

Antonela Isoglio

DONACIÓN DE ÓRGANOS

UN ANÁLISIS COMUNICACIONAL DE SUS SIGNIFICADOS SOCIALES



Fadeccos
Federación Argentina de Carreras de Comunicación Social

ISOGLIO, Antonela. Donación de órganos. Un análisis comunicacional de sus significados sociales. Posadas: Editorial Universitaria de la Universidad Nacional de Misiones, 2016.



Isoglio, Antonela
Donación de órganos. Un análisis comunicacional de sus significados sociales / 1a ed . - Posadas: EdUNaM - Editorial Universitaria de la Universidad Nacional de Misiones, 2016.
Libro digital, PDF - (Los tesisistas)

Archivo Digital: descarga
ISBN 978-950-579-419-5

1. Comunicación Social. 2. Investigación Cualitativa. 3. Investigación Cultural. I. Título.
CDD 302.2



Esta obra está bajo una
Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional.

Este libro es resultado de la investigación *Donación de órganos: un análisis comunicacional de sus significados sociales*, realizada en la Universidad Nacional de Córdoba para optar al grado académico de Licenciada en Comunicación Social.

El estudio fue distinguido por la Federación Argentina de Carreras de Comunicación Social con el Primer Premio del I Concurso Nacional de Tesinas y Trabajos Finales de Grado en Comunicación (2015).

Autora: Antonela Isoglio.

Tutor: Carlos Alberto Merlo.

Cotutor: Jorge Andrés Echeverry-Mejía.

Fecha de presentación: Noviembre de 2014.



*A Adrián, Fernando y Mauricio
por marcar un camino
de transformación social.*

Agradecimientos

El trayecto académico que culmina con la presentación de este Trabajo Final de Licenciatura en Comunicación Social ha sido posible gracias al apoyo constante de mi madre, mi madrina y mis hermanos, quienes me acompañaron de forma incondicional, constituyendo soportes relacionales, al decir de Martuccelli (2007), por los cuales nos libramos unos a otros con total seguridad afectiva. En el mismo sentido, quisiera agradecer de manera especial a mi compañero de vida. Su ánimo, guía y compañía me han ayudado a atravesar por las etapas del proceso de investigación, así como por las diversas situaciones de la vida cotidiana que han sucedido desde el fin de las cursadas, siendo puntales para lograr el equilibrio personal y llevar a cabo los intereses de investigación.

En esta instancia, quisiera agradecer a la Dra. Beatriz Torres, por brindar apoyo y asesoramiento en las primeras aproximaciones a la temática en el año 2012. Sin dudas, quiero dar las gracias al Lic. Carlos Alberto Merlo, quien confió en la propuesta y me orientó como tutor, complejizando el abordaje del tema. Además, siento gratitud hacia el Lic. Jorge Andrés Echeverry Mejía, por las lecturas sugeridas y las correcciones tan precisas.

Quisiera hacer mención a Nicolás Giménez, Ernesto Gagliano, Moni Sempé, Guillermo Galliano, María de los Ángeles Guettier, Vanesa Bartra y Marcial Angós por su contribución fundamental con fuentes de información e informantes claves para el estudio.

Por último, muestro total gratitud hacia las personas entrevistadas, quienes me recibieron en su hogar o lugar de trabajo, regalándome su tiempo y compartiendo sus perspectivas acerca de esta problemática social. Específicamente quiero dar las gracias a los familiares de donantes de órganos, quienes revivieron sus experiencias mostrando que la donación de órganos, menos que estar ligada a la muerte, es la posibilidad de animar la vida de la familia ante situaciones dramáticas.

Sumario

RESUMEN ————— 11

INTRODUCCIÓN ————— 12

CAPÍTULO 1

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA ————— 14

 Antecedentes ————— 19

CAPÍTULO 2

MARCO TEÓRICO ————— 33

La persona como proceso social en permanente
movimiento ————— 37

 El mí y el yo ————— 42

 Estructura y actitudes sociales ————— 44

 Acción y transformación social ————— 45

 Supuestos metateóricos ————— 48

| | |
|--|----|
| Proceso de comunicación: participación en el otro | 54 |
| Procesos de salud/enfermedad/atención | 57 |
| Promoción de la salud | 57 |
| Saberes y formas de atención a la enfermedad | 60 |
| Autoatención | 61 |
| Participación comunitaria | 62 |
| Vínculos sociales | 64 |
| Relaciones y dinámicas familiares | 66 |
| Autonomía y diferencia | 66 |
| Educación para la salud | 69 |
| Experiencias corporales | 71 |
| Experiencias de la muerte | 72 |

CAPÍTULO 3

| | |
|---------------------------------|----|
| DISEÑO METODOLÓGICO | 77 |
| Enfoque, alcance y método | 78 |
| Población y muestra | 80 |
| Técnica de recolección de datos | 84 |
| Selección de entrevistados | 90 |
| Método de análisis | 96 |

CAPÍTULO 4

| | |
|--|-----|
| ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS | 97 |
| Significados sociales de la donación de órganos y tejidos | 98 |
| Normas sociales, valores y creencias en torno a la donación | 98 |
| Valores, contravalores y dualidad de significado de la donación de órganos | 104 |
| Acerca de ser trasplantado | 109 |
| Validación social del diagnóstico de muerte | 110 |
| Actitudes sociales con respecto al cuerpo | 115 |
| Desinformación sobre el proceso de donación y trasplante de órganos | 117 |
| Estigmatización de los trasplantados | 128 |
| | |
| Tematización de la donación de órganos en las conversaciones cotidianas | 131 |
| | |
| Participación comunitaria en torno a la donación de órganos y tejidos | 134 |
| Experiencias cercanas de donación de órganos | 134 |
| Limitaciones del equipo de salud de procuración | 136 |
| Falta de compromiso social | 142 |
| | |
| Autonomía en la voluntad de donación | 147 |
| Manifestación de la expresión de donar | 147 |

| | |
|---|-----|
| Vivencias de la muerte y del duelo | 152 |
| Experiencias de muerte | 152 |
| Dinámicas familiares en torno a la petición de consentimiento familiar | 160 |
| Interacción de los familiares de donantes con las personas trasplantadas y en lista de espera | 169 |

CAPÍTULO 5

| | |
|--------------|-----|
| Conclusiones | 176 |
|--------------|-----|

REFERENCIAS

| | |
|---|-----|
| Libros | 190 |
| Publicaciones periódicas | 192 |
| Trabajos presentados en eventos científicos | 196 |
| Trabajo de Grado | 198 |
| Diccionarios | 199 |
| Legislación | 199 |
| Fuentes periodísticas | 200 |
| Documentos electrónicos | 200 |

Resumen

Esta investigación explora los significados sociales del proceso de donación de órganos y tejidos de los habitantes de la Provincia de Córdoba en la actualidad, con el objeto de reconocer los elementos de la estructura social, las experiencias corporales y de muerte, las dinámicas familiares y las conversaciones relacionadas con dicho proceso. Desde una perspectiva comunicacional con enfoque cualitativo, se analizan las interacciones de la vida cotidiana en torno a la temática y se identifican algunos desafíos de la donación de órganos como problema social de salud colectiva.

Palabras clave: Donación de órganos - Comunicación para la salud - Significados sociales - Vida cotidiana - Promoción de la salud

Introducción

Siendo la salud colectiva un campo en el cual los estudios comunicacionales desempeñan un papel fundamental, la presente investigación explora los significados sociales del proceso de donación de órganos y tejidos de los habitantes de la Provincia de Córdoba en la actualidad. A partir de un enfoque cualitativo, busca distinguir algunos de los desafíos de la dimensión comunicacional de este proceso, en el marco de la promoción de la salud.

Mediante las contribuciones de la teoría del *self* social, se reconocen los elementos de la estructura social (normas sociales, creencias, valores, instituciones, entre otros) y las experiencias corporales y de muerte, base a partir de la cual se constituyen los significados sociales en torno a la donación y el trasplante de órganos y tejidos.

Frente a la tradición instrumental de la comunicación, que sostienen las investigaciones previas, el presente estudio pretende abrir la reflexión sobre los procesos de comunicación acerca de la donación y el trasplante de órganos que se desarrollan en las interacciones de la vida cotidiana de los grupos sociales de la Provincia de Córdoba. Con ello, pretende contribuir al diseño de planes de acción que busquen fortalecer las capacidades de las personas y las comunidades en la toma de decisiones informadas con respecto a este problema social.

Esta investigación representa un compromiso científico pero además de solidaridad con los organismos públicos y el colectivo de familiares de donantes organizado, que promueven

la manifestación de la voluntad de donación como un derecho a disponer de los órganos y tejidos del cuerpo después de la muerte, basado en la autodeterminación consciente, libre y responsable. Puesto que la investigadora no puede posicionarse de modo neutral frente a este problema social, este trabajo intenta dar presencia a la voz de las personas involucradas y, así, complejizar la exploración acerca del fenómeno en cuestión. Para ello se estableció un diseño de investigación cualitativo, que permite analizar los significados que las personas les otorgan en diversos contextos de interacción, y proyectar caminos de discusión y acción colectiva en torno a la cuestión.

El estudio se presenta dividido en cinco capítulos. En el primero, se plasma la definición del tema, el planteamiento del problema, la justificación, los objetivos y los antecedentes de investigación. El segundo capítulo recupera nociones teóricas de la sociología, la psicología social y la antropología, para conceptualizar el proceso social de constitución de la persona y los procesos de salud/enfermedad/atención, respectivamente. Además, se desarrolla un subcapítulo acerca de la comunicación como proceso de participación en el otro. El tercer capítulo caracteriza el diseño metodológico de la presente investigación: el enfoque, el alcance, el método, la población, la muestra, la técnica de recolección de datos, la selección de entrevistados y el método de análisis. El cuarto capítulo expone un análisis de las entrevistas en profundidad, a la luz del marco teórico utilizado. Por último, el quinto capítulo presenta reflexiones y propuestas para intervenir en el proceso social de donación de órganos y tejidos, desde una perspectiva comunicacional.

Capítulo 1

Planteamiento del problema

Los avances científico-tecnológicos aplicados al procedimiento médico-quirúrgico de trasplante ofrecen día a día nuevas oportunidades para aquellas personas en las que un órgano o tejido vital ha dejado de funcionar. Pero este tratamiento médico complejo requiere más que de la generación de nuevos conocimientos. Es la sociedad, con sus donaciones, quien posibilita su desarrollo (March y Burgos, 1997: 11).

A pesar de que el 72,6 % de la población encuestada por el *Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI)* en febrero de 2013 -sobre un total de 700 casos distribuidos en todo el territorio nacional- se considera donante de órganos, las carencias del sistema de procuración subsisten (Comisión Federal de Trasplante, 2013: 15).

Tal como informa el *Diario Jornada* (2013), los representantes de los organismos provinciales de procuración de órganos de todo el país señalaron que el principal factor de pérdida de potenciales donantes de órganos es la negativa familiar.

Cabe aclarar que, en la República Argentina, se reconoce a la familia como depositaria de la voluntad de la persona fallecida cuando no existe manifestación expresa del difunto. En esta circunstancia, se les solicita a los familiares el testimonio o la opinión del fallecido sobre el tema; si no la conocen, se les pide su consentimiento. Según March y Burgos (1997: 74), esto pretende que el acto sea aceptado por la familia, nunca impuesto. Por lo tanto, la oportunidad de un paciente de ser trasplantado depende de la disposición de la sociedad a donar sus órganos (March y Burgos, 1997: 52).

Desde una perspectiva antropológica, Vélez Vélez (2007) afirma que, aunque la donación es un hecho físicamente individual, es básicamente un acto social, que se realiza desde la intimidad del individuo y se expresa por y mediante la colectividad.

En suma, pese a ser una posibilidad real de vida, este procedimiento médico no logra consolidarse por el escaso nivel de donantes cadavéricos¹ (Guerra Carrasco, 2005: 1).

Atendiendo a la investigación desarrollada por Espinosa, Rabotnikof, Hansen Krog y Fontana (2005), las personas que se manifestaron en forma expresa acerca de la donación de órganos constituyen sólo el 8% de los potenciales donantes detectados, lo que verifica el bajo nivel de expresión de la voluntad de donar. En este sentido, los profesionales del Área de Comunicación del *INCUCAI* desarrollaron estudios tendientes a conocer el nivel de incidencia de distintos elementos sobre el consentimiento familiar (Soratti, C. et al., 2004; Carballa, N., Espinosa, W., Fontana, R., y Ledesma, B., 2004; Alfonso, Y. et al., 2005; Carballa N., Fernández C., y Fontana R., 2005).

Sin embargo, los significados, las creencias y las valoraciones que las personas otorgan a la donación de órganos rebasan las estadísticas y demuestran que las estrategias

1 Persona fallecida sobre la cual es factible la extracción de órganos o tejidos para trasplante, que se asignan a pacientes registrados en una lista de espera única en todo el país para cada tipo de órgano (CUCAIBA, 2014). Se diferencia del donante vivo, el cual consiste en un ser humano que por lazos sentimentales o de parentesco, dona un órgano o tejido a otra persona que lo necesita. Esta alternativa se refiere únicamente al caso de trasplantes renales y hepáticos, y se produce sólo ante una necesidad extrema ante la falta de donantes cadavéricos (INCUCAI, 2014b).

de investigación diseñadas son insuficientes. ¿Por qué estas últimas se parecen tanto, mientras que las actitudes sociales de las comunidades y las experiencias de vida de sus integrantes son tan diversas?

Según Guerra Carrasco (2005), la reflexión acerca de por qué existen tan pocos donantes cadavéricos debería partir de la problematización de la donación de órganos en tanto construcción simbólica de un proceso de salud/enfermedad. Así lo explica: “Si bien el tema supone y expresa una respuesta individual, depende de las evaluaciones y significaciones sociales imperantes, en un momento histórico específico y en una cultura determinada” (Guerra Carrasco, 2005: 2).

Partiendo de la importancia de explorar la diversidad de significaciones de las comunidades en torno a la temática, el problema de investigación lo constituyen los significados sociales del proceso de donación de órganos y tejidos de los habitantes de la Provincia de Córdoba en la actualidad.

Frente a la línea de estudios que sostiene un sentido instrumental de la comunicación, considerándola como una herramienta para persuadir y cambiar conductas, la presente investigación pretende aportar evidencias para el diseño de planes de comunicación de la salud, que busquen fortalecer las capacidades de las personas y las comunidades en la toma de decisiones informadas respecto a la salud colectiva.

La justificación del estudio está dada por el vacío de conocimiento en el ámbito provincial acerca de las significaciones de la donación de órganos y tejidos que se producen en contextos de interacción específicos.

De esta manera, esta investigación tiene como objetivo general explorar, desde la perspectiva comunicacional, los significados sociales que concurren en la manifestación de la voluntad afirmativa o negativa de donación de órganos y tejidos *post mórtem* de habitantes de la Provincia de Córdoba, en la actualidad.

En el marco de la población objeto de análisis, los objetivos específicos son:

- Reconocer los elementos de la estructura social (normas sociales, valores, creencias, instituciones, entre otros) y las experiencias corporales y de muerte que forman parte del proceso de donación de órganos y tejidos.
- Observar la tematización de la donación de órganos y tejidos en las conversaciones cotidianas.
- Identificar las dinámicas familiares que se desarrollan en torno a la petición de consentimiento familiar para la donación de órganos y/o tejidos.
- Distinguir algunos de los desafíos pendientes de la donación de órganos como problema social en el marco de la salud colectiva².

² La salud colectiva abarca un conjunto complejo de saberes y prácticas, técnicas científicas y culturales, ideológicas, políticas y económicas, relacionados con el campo de la salud, involucrando desde las organizaciones que prestan servicios de salud hasta las instituciones de enseñanza, de investigación y organizaciones de la sociedad civil que defienden el sistema público de salud en el marco de la lucha por el derecho a la salud de la ciudadanía. La expresión salud colectiva surge a fines de la década de los años 70, con la perspectiva de construir un paradigma renovado de la salud pública, de la salud comunitaria y de la medicina preventiva y social, que permita una nueva articulación entre las diferentes disciplinas e instituciones

Antecedentes

Según Bustamante y Villarreal (2009: 61), en materia de trasplantes parece evidente que la medicina avanza a pasos agigantados. No obstante, las donaciones evolucionan a una “tasa bastante volátil”, lo que preocupa tanto a pacientes como a equipos médicos, puesto que para realizar un trasplante se debe contar primero con donantes. Por ello, los autores consideran la donación de órganos como un asunto “inaplazable”: el acceso y la oportunidad se hacen perentorios para los pacientes receptores de órganos y tejidos.

Durante la procuración de órganos, Bustamante y Villarreal (2009) destacan que se debe contar primero con donantes debidamente informados, conscientes de lo que ello implica, así como también suficientemente motivados como para hacer efectiva la decisión de donar órganos.

Tal y como afirma Albornoz et al. (2004: 63): “La muerte es un momento muy íntimo y emocional para la familia”. Frecuentemente, las familias que apoyan la donación de órganos están poco dispuestas a decir que sí a la donación de un familiar por miedo a tomar una decisión equivocada. Por ello, subraya la importancia de hablar de donación de órganos en el ámbito familiar (Albornoz et al., 2004).

que convergen en el campo de la salud. La salud pública convencional miraba a la población como objeto a ser intervenido por parte de la norma funcional y la ciencia positiva, mientras que la salud colectiva requiere mirar cómo los sujetos individuales y colectivos crean o generan su salud en el diario vivir y al mismo tiempo construyen instituciones para apoyar la promoción de la salud, prevenir y atender enfermos (Liborio, 2013).

Cabe señalar que algunos estudios revelaron que, en general, la actitud del público referida a la donación de órganos como tema genérico es buena (March y Burgos, 1997). Miranda y Matesanz indican que, en España, el público manifiesta una actitud favorable: entre el 85 y el 95% de las personas encuestadas en diferentes trabajos publicados piensan que la donación de órganos es algo bueno. Sin embargo, cuando se les pregunta sobre la posibilidad de donar en un futuro los órganos propios entre el 18 y el 25% no los donaría y entre un 6 y un 18% no han tomado su decisión. Además, cuando se pregunta a los familiares sobre la opinión real de donar o no donar los órganos del ser querido fallecido, entre un 23 y un 60% de las familias de potenciales donantes niegan la autorización para la extracción de órganos. Hay muchas y muy diferentes razones para esta negativa, pero siempre subyace la desconfianza hacia el procedimiento o el sistema, probablemente por desinformación o por falta de información (March y Burgos, 1997, 11-20).

Según Vélez Vélez (2007:180), los trabajos realizados desde la medicina se centran fundamentalmente en el aspecto científico del fenómeno donación/trasplante. Desde la Psicología, se encuentran estudios descriptivos de los donantes de órganos y de los familiares. Desde la perspectiva comunicacional, el estado del arte se esbozará a continuación.

En el artículo “Los medios de comunicación en el proceso de donación de órganos en Chile”, Bustamante y Villarreal (2009) analizan la percepción de las personas respecto a la información que difunden los medios masivos acerca del proceso de donación de órganos en Chile. Señalan que, a partir

del año 2001, las cifras tanto de donantes efectivos como de trasplantes realizados, muestran “tasas sustancialmente bajas en comparación con cifras internacionales” (Bustamante y Villarreal, 2009: 61).

Por su parte, March y Prieto (2001) estudian el papel potencial de los medios masivos de difusión de la información en la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud, junto a la imagen que se tiene de los servicios sanitarios y en concreto de los trasplantes. Los autores dirigen su mirada a la influencia que los medios de difusión pueden desarrollar en los comportamientos sociales alrededor de la salud de las personas. Los consideran “generadores de las agendas de individuos y grupos de un discurso sobre la salud”, y afirman que, por la gran credibilidad que tienen, los medios de difusión actúan sobre la opinión pública como “conformadores de conciencias”, “orientadores de conductas” y “deformadores de la realidad” (p. 82). Por tanto, suponen que los medios masivos pueden convertirse en agentes favorecedores de cambios en las actitudes y conductas de la población al ser un vehículo de transmisión de información a una gran audiencia a través de las noticias y reportajes aparecidos en prensa, radio y TV (p. 82).

Así también el proyecto de investigación “Comunicar en Salud: estrategias de intervención para la promoción y protección de la salud” de la *Universidad Nacional de La Plata* tiene por objetivo trabajar en educación y comunicación para la salud desde nuevas y diversas estrategias, para generar un cambio favorable de actitud en las personas. Si bien asumen la importancia de “investigar las características sociales y

culturales del público” al que están dirigidos los productos comunicacionales, se centran en definir los “canales de comunicación adecuados” que permitan fortalecer los procesos de cambio y que finalmente promuevan cambios de actitudes y prácticas (Roche y Navarro, 2008: 2).

Desde el campo de la Ética, Ortúzar (1997) enumera los problemas en el tratamiento del trasplante por parte de los medios masivos de difusión de información: presión para la donación o donación compulsiva, campañas individuales para la petición de órganos, percepción de inequidad en la distribución de los órganos por la sociedad, y violación del anonimato del dador y del receptor.

Partiendo de la necesidad de una “comunicación eficaz”, promotora de una actitud positiva ante la donación, tal y como la defiende Soratti et al. (2004), las investigaciones emprendidas por el Área de Comunicación del *INCUCAI* se focalizan en estudiar la difusión a través de los medios de difusión nacionales y/o provinciales para lograr cambios de actitudes y conductas.

Así, Carballa et al. (2004) analiza el efecto de las noticias sobre procuración de órganos, haciendo hincapié en la mediatización de pacientes en emergencia. A partir de la enfatización del canal, considera la noticia como hecho/suceso y la voluntad de donación como acto/respuesta.

Soratti et al. (2004) mide correlación entre la difusión del tema por los medios masivos de difusión de información y el consentimiento familiar. Concluye que, si bien uno de los factores que intervienen en la donación es la actitud que asume la población ante la información emitida por los medios masivos

de difusión, “no se puede afirmar que exista correlación entre la difusión de noticias acerca de la temática transplantológica y el consentimiento familiar para la donación de órganos”.

Carballa, Fernández y Fontana (2005) también se preguntan si a más noticias emitidas por los medios masivos de difusión se siguen más consentimientos familiares para la donación de órganos. En su estudio, el significativo incremento de noticias emitidas por los medios masivos registrado entre abril y mayo del año 2005 no explica el incremento de la procuración registrada en el mismo período. Por esta razón, “el 75% de los componentes del consentimiento familiar deberá ser relacionado con la acción de otras variables”, deducen (párr. 4).

De manera similar, Alfonso et al. (2005) supone que la comunidad recibe información sobre la donación y el trasplante a través de distintos canales, y se pregunta si la masificación de la información contribuye a generar conocimiento verdadero sobre la donación y el trasplante de órganos. Mediante encuestas telefónicas, indaga el tipo de noticias recordadas y sensaciones producidas por el público encuestado. En 2005, cuando se consultó cuáles son las dudas acerca de la donación y el trasplante a una muestra de habitantes de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y de las provincias de Buenos Aires, Córdoba, Mendoza y Santa Fe, un 54,43% manifestó no tener ninguna duda, un 43,67% dijo tener una o más y el 4,43% no contestó la pregunta. Con respecto a las dudas de mayor peso, Alfonso et al. (2005) resalta el tráfico de órganos, la falta de transparencia en los procesos de procuración de órganos y tejidos, la falta de confianza en el sistema de salud, el abandono

del agonizante y las dudas con el concepto de muerte. Así, pues, las dudas provienen de distintas vertientes, relacionadas con la concepción de muerte, la desconfianza en las instituciones y el descreimiento en la igualdad de oportunidades.

Por otro lado, Bustamante y Villarreal (2009: 60) analizan la percepción de las personas respecto a la información difundida por los medios masivos acerca del proceso de donación de órganos en Chile mediante un cuestionario aplicado a una muestra de 204 personas en diez grandes ciudades. Concluyen que las personas se consideran informadas y que su principal medio de información es la televisión. La investigación se centra en medios masivos de difusión y señala que más y mejor información incrementaría el número de donantes.

Para resumir, en los estudios comunicacionales citados subyacen concepciones que privilegian la transmisión de información de las instituciones de salud a los ciudadanos. Predomina la unidireccionalidad de la comunicación y se destaca, además, un énfasis en los efectos de un tipo de mensaje determinado, a través de los medios audiovisuales, radiofónicos o impresos.

Según González Gartland, el caso de las organizaciones públicas de salud no escapa a esta modalidad comunicativa, bajo la cual la población es objeto de información y no sujeto; es más: “Tradicionalmente la gestión pública de la comunicación tomó el modelo proveniente del sector privado sin reflexión crítica sobre el ámbito de aplicación, la metodología y las herramientas pertinentes para tal fin” (Petracci y Waisbord, 2011: 399).

Cuberli (2008) explica que la Comunicación para el Desarrollo surgió en Estados Unidos a fines de la Segunda Guerra Mundial y se desarrolló en América Latina a partir de 1950, imprimiendo una visión instrumental de la comunicación y un paralelismo de esta concepción con el difusionismo, propuesta de intervención sobre la realidad social que cobró fuerza en Estados Unidos. En este contexto, surgieron tres subdisciplinas: extensión agrícola, educación audiovisual y educación sanitaria. A principios de los años '80, la educación sanitaria fue paulatinamente superada por la comunicación en salud (CeS) que empleó los medios masivos de difusión de información, la investigación de audiencias y de mensajes (Cuberli: 2008: 2).

Tal y como afirma González Gartland:

[...] bajo la mirada desarrollista, la noción de comunicación se asocia básicamente al concepto de información: las sociedades modernizadas necesitan un sistema de regulación y difusión de ciertas informaciones imprescindibles para completar el proceso modernizador que se está implementando. En este sentido, la discusión se concentra sobre la acción de los grandes medios masivos y la preparación de agentes dispuestos a intervenir tanto en la planificación a nivel nacional como en la renovación de los medios de comunicación.

(En: Petracci y Waisbord, 2011: 408)

En el contexto nacional actual, las investigaciones impulsadas desde el Área de Comunicación Social del *INCUCAI* privilegian el rol de los medios masivos en la difusión de la información y utilizan metodologías cuantitativas para analizar

los efectos en las audiencias. Carballa et al. (2004) correlaciona el número de noticias referidas a pacientes que demandan órganos a través de los medios de difusión con el volumen de las expresiones de voluntad telefónicas. Soratti et al. (2004) considera las variables *noticias* y *consentimiento familiar* para realizar una investigación descriptiva-correlacional longitudinal, aplicando el coeficiente de correlación de Pearson. Carballa, Fernández Elizate y Fontana (2005) miden correlación entre dos variables: *noticias* -expresadas en unidades de información como cantidad de potenciales receptores de una noticia unitaria difundida por los medios masivos de difusión de alcance nacional- y *donantes reales* con líneas de tendencia registradas en el primer semestre del año 2005.

Así pues, Carballa et al. (2004) asume que la categoría de las noticias analizadas no informa sobre la temática, sino que se limita a comunicar casos individuales con necesidades inmediatas, que si bien puede conmover a la audiencia, “no remite a una problemática social ni instala el problema desde una mirada colectiva” (párr. 33).

Revisando las premisas del difusionismo, Ackerman y Morel (2010) sostienen que aplicar el esquema matemático de la información a las investigaciones sobre comunicación invisibiliza lo fundamental de este proceso: la dimensión significativa.

Frente al reduccionismo de los anteriores estudios citados, la presente investigación propone pensar la comunicación desde otra perspectiva, que considere que todos aquellos que participan son capaces de poner en juego sus propias estrategias comunicativas en un contexto de interacción, en

el que intervienen factores sociales, culturales, políticos y económicos (Petracci y Waisbord, 2011).

Siguiendo a Cimadevilla (2004), citado por González Gartland:

La idea de la intervención [...] puede concebirse a la luz de una acción que involucra una posición, sin que necesariamente sea coercitiva. El papel de la comunicación, justamente, podría ser el de proponer que la legitimación necesaria surja del protagonismo de los actores, más que de la persuasión de los autores. En ese marco, pensar en el desarrollo es pensar en las posibilidades que un conjunto social tiene para ser protagonista de la definición y la orientación que asuma la intervención. En el carácter propositivo, por lo tanto, que ésta podría y debería asumir.

(En: Petracci y Waisbord, 2011: 409)

Particularmente, los procesos de salud/enfermedad/atención (s/e/a)³ consisten en procesos históricos y sociales irreductibles a una responsabilidad individual. Dependen de las condiciones de vida, laborales y de las trayectorias individuales de los sujetos, que condicionan las significaciones y experiencias ante la salud, la enfermedad y el sufrimiento (Cardozo, 2011).

3 Según Menéndez: "El proceso de s/e/a supone la existencia, en toda sociedad, de representaciones y prácticas para entender, enfrentar y, de ser posible, solucionar la incidencia y consecuencia generadas por los daños a la salud" (1994-72). "El proceso de s/e/a ha sido, y sigue siendo, una de las áreas de la vida colectiva donde se estructuran la mayor cantidad de simbolizaciones y representaciones colectivas en las sociedades, incluidas las sociedades actuales" (1994: 71-72).

Por su parte, Cuberli (2008) distingue los estudios que realizan una crítica de aquellas investigaciones que consideran al paciente como un sujeto aislado en términos individuales, portador de necesidades, desconociendo el proceso de salud/enfermedad/atención (Serra Rexach, 2003; Rost y Roter, 2006). Siguiendo a Cuberli (2008), es fundamental reconocer a los pacientes como sujetos autónomos y distinguir entre información y comunicación.

Al mismo tiempo, Vélez Vélez (2007) analiza el fenómeno de la donación de órganos desde un enfoque antropológico. La finalidad de su estudio es captar cómo se estructura la situación sociocultural de la donación y extraer los lazos de significación. A diferencia de las investigaciones citadas al principio, ésta utiliza una metodología cualitativa narrativa para recoger las impresiones sobre el fenómeno de la donación entre familiares de pacientes y estudiantes de enfermería y psicología.

Por otro lado, García García, Jaúregui y Zepeda Romero (2003) evaluaron el conocimiento y la disposición de la donación de órganos y tejidos con fines de trasplante entre la población adulta del área metropolitana de Guadalajara, México. Los resultados de la investigación demostraron que la mayoría de la población encuestada tiene conocimiento sobre la donación de órganos y estaría dispuesta a donarlos. Sin embargo, solamente el 24% había comentado el tema en familia. Asimismo, un alto porcentaje (el 71%) desconoce cómo donar sus órganos y un 50% de la muestra considera insuficiente la información que sobre el tema se ha difundido por los medios de difusión. Con respecto al 16.5% de los encuestados, que declararon que no donarían sus

órganos, la mutilación corporal fue la razón principal (40%) para la negativa. Los autores resaltan el impacto de la comunicación familiar sobre la decisión de autorizar la extracción de órganos: la mayor parte de la población encuestada estaría de acuerdo con autorizar la donación de órganos de un familiar, cuando el fallecido así lo hubiese expresado. En cambio, sólo 29% procederían con la autorización en caso contrario. Por ello, los autores señalan como “preocupante” que sólo 25% trate el tema en familia, ya que en el proceso de donación la ley mexicana exige la autorización del familiar más cercano. Por lo tanto, recomiendan fomentar la discusión familiar del tema en las campañas de donación. Finalmente, el 65% consideró la licencia de conducir como un medio adecuado de expresar el deseo de donar, lo cual fue adoptado por la legislación estatal de Jalisco.

Por su parte, el análisis de Albornoz et al. (2004) hace foco en la percepción poblacional sobre la donación de pacientes mayores de 18 años del Área Programática del *Hospital Vélez Sarsfield* de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en 2001. Los autores describen las opiniones de la población relacionadas con la donación, cuantifican potenciales donantes y determinan variables predictoras de donación en un modelo logístico. Los resultados de esta investigación manifiestan que el miedo y la desconfianza constituyen las principales causas de no donación. Una de las razones expuestas es el temor de pensar que el médico procederá a ablacionar personas vivas con la finalidad de procurar órganos para otras, lo cual equivale a matar a uno para salvar a otro. Esto demuestra no sólo las dificultades culturales de la sociedad para entender la muerte bajo criterios

neurológicos de un cuerpo conectado a un respirador cuyo corazón late, sino también la confusión de categorías básicas como muerte, estado vegetativo y eutanasia. Albornoz et al. (2004) supone que los miedos pueden revertirse con educación e incorporación de las pautas de bioética en todos los estratos donde se establezca una relación equipo de salud-paciente-familia. Asimismo, sugiere que se estimule la incorporación de la discusión familiar cotidiana sobre la donación.

A partir de trabajos publicados en España, Blanca Miranda y Rafael Matesanz (March y Burgos, 1997) plantean que las principales razones que aducen los familiares para denegar la autorización a la extracción de órganos son el desconocimiento del deseo del fallecido o su negativa en vida. Aseguran que si se desconoce la voluntad de la persona fallecida, es difícil para sus familiares tomar una decisión en un momento de crisis, marcado por la pérdida inesperada y brusca de un ser querido: “Diferentes estudios han puesto de manifiesto que cuando se sabe que la persona allegada es favorable a la donación, el 95% de las personas firmarían la autorización, pero si se desconoce esta actitud, este porcentaje desciende al 50%” (March y Burgos, 1997: 13).

Según Antonio Caballier Miedes, citado por Guerra Carrasco (2005), entre las creencias y prejuicios vinculados al proceso de donación y trasplante de gran influencia en las conductas adoptadas por la población española, se destacan:

la incomprensión o desconocimiento del concepto de muerte cerebral; la creencia en un mercado negro, una red de distribución y comercio ilícito en la distribución

de órganos; la creencia de que las personas con mayores ingresos tienen prioridad sobre el resto; los errores médicos en la declaración de muerte, en función de los beneficios económicos que les puede aportar el trasplante; la desfiguración del cadáver, que puede quedar sin la dignidad necesaria para ser despedido conforme lo requieren los ritos funerarios; hay personas que afirman erróneamente que sus creencias religiosas no se lo permiten, cuando la mayoría, sino prácticamente todas las religiones abren la posibilidad a la donación de órganos; un grupo de personas manifiesta que no dona sus órganos porque considera que no serán útiles a nadie, por la edad o por alguna enfermedad que padecen.

(Guerra Carrasco, 2005: 18-19)

En Chile, Guerra Carrasco (2005: 2) señala que la donación de órganos es un tema emergente, respecto del cual no hay muchas investigaciones: “lo que hay son artículos, notas periodísticas y algún estudio cuantitativo”. El autor busca explorar las razones, los motivos y las creencias que subyacen a la acción de donar -o no donar- los órganos de las personas del Área Metropolitana de Santiago. En síntesis, los hallazgos de la investigación indican que la donación de órganos es prácticamente un tema desconocido en Chile. Los ciudadanos dudan de la honorabilidad y el talante ético de los médicos, por lo cual la imagen de las personas encargadas de preguntar a los familiares respecto de la donación no es buena. Además, la imagen de muerte que predomina en el común de las personas es el cese de la función cardíaca y respiratoria, de modo que hay un desconocimiento significativo de lo que es la muerte bajo criterios neurológicos y su centralidad en la donación de órganos. Por su parte, el cuerpo cadavérico provoca rechazo, negación, distancia, pero goza de un estatus especial porque

aún se le asocia la presencia que ha desaparecido, la persona que todos conocieron. Por último, la negativa familiar sigue siendo la principal pérdida de donaciones de órganos (Guerra Carrasco, 2005:120).

Capítulo 2

Marco teórico

En distintas sociedades, épocas y contextos, las comunidades han utilizado la donación⁴, en todas sus dimensiones, como “medio básico indispensable para producir y reproducir las estructuras básicas de la sociedad” (Vélez Vélez, 2007: 180).

En las sociedades occidentales contemporáneas, la donación de órganos constituye la base fundamental del trasplante como tratamiento óptimo para las personas enfermas que sufren un daño irreversible en sus órganos y/o tejidos y no pueden curarse con otro tipo de tratamiento médico.

Las Recomendaciones para la Donación y el Trasplante, aprobadas en la XII Reunión de la *Red/Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante* (2012), afirman que el trasplante es una alternativa de tratamiento médico que se resuelve en el ámbito sanitario con participación de la comunidad. Esto lo diferencia del resto de los tratamientos y lo constituye una “práctica médico-social” (p. 1).

De esta manera, el término *donación de órganos* implica tanto la acción social⁵ de disponer los órganos y tejidos del propio cuerpo para trasplante, como el procedimiento quirúrgico⁶ en el

4 La Real Academia Española (2001) define la donación como la liberalidad de alguien que transmite gratuitamente algo que le pertenece a favor de otra persona que lo acepta.

5 Según Max Weber (1964: 5): “La ‘acción social’ [...] es una acción en donde el sentido mentado por su sujeto o sujetos está referido a la conducta de otros, orientándose por ésta en su desarrollo”. Al respecto, Medina Echavarría (1964: XIX) afirma que la acción es lo que el hombre puede y debe hacer en una circunstancia dada “con plena aceptación de su responsabilidad”, es decir, con la conciencia asequible de todas sus posibles consecuencias.

6 El procedimiento quirúrgico mediante el cual se realiza la extracción de los órganos y tejidos del cuerpo del fallecido se denomina ablación

cual estos se implantan de cadáveres humanos a seres humanos o entre seres humanos.

La *Real Academia Española* (2001) manifiesta que tal acción consiste en *ceder voluntariamente* algún órgano, con destino a personas que lo necesitan o *disponer* que algún órgano propio sea utilizado para trasplante después de la muerte. También *donar* hace referencia a *autorizar* que se haga lo mismo con los órganos de un familiar muerto. Esto último, que concierne al donante cadavérico, coincide con el sistema legal de la República Argentina, que regula la disposición de órganos o tejidos cadavéricos en función del criterio que exige la voluntad expresa del donante y, en subsidio, la que exteriorizan de igual modo otras personas legitimadas como los parientes (Bergoglio y Bertoldi, 1983).

La Ley N° 24.193 de Trasplante de Órganos y Tejidos (texto actualizado por Ley N° 26.066), establece en su Art. 19° que toda persona podrá en forma expresa manifestar su voluntad negativa o afirmativa a la ablación de los órganos o tejidos de su propio cuerpo [...]. Cuando no existe tal expresión de su voluntad, el Art. 21° hace referencia a la petición de consentimiento familiar:

En caso de muerte natural, y no existiendo manifestación expresa del difunto, deberá requerirse de las siguientes personas, en el orden en que se las enumera siempre que estuviesen en pleno uso de sus facultades mentales, testimonio sobre la última voluntad del causante,

(INCUCAI, 2014a, párr. 1). Éste forma parte de la procuración de órganos y tejidos, práctica médica que hace referencia a todo el complejo proceso mediante el cual, a través de etapas bien definidas, se obtienen los órganos y tejidos para pacientes en lista de espera para trasplante.

respecto a la ablación de sus órganos y/o a la finalidad de la misma.

- a) El cónyuge no divorciado que convivía con el fallecido, o la persona que sin ser su cónyuge convivía con el fallecido en relación de tipo conyugal no menos antigua de TRES (3) años, en forma continua e ininterrumpida;
- b) Cualquiera de los hijos mayores de DIECIOCHO (18) años;
- c) Cualquiera de los padres;
- d) Cualquiera de los hermanos mayores de DIECIOCHO (18) años;
- e) Cualquiera de los nietos mayores de DIECIOCHO (18) años;
- f) Cualquiera de los abuelos;
- g) Cualquier pariente consanguíneo hasta el cuarto grado inclusive;
- h) Cualquier pariente por afinidad hasta el segundo grado inclusive;
- i) El representante legal, tutor o curador [...].

(Art. 8° de la Ley N° 26.066, modificatorio del Art. 21° de la Ley N° 24.193)

Según Vélez Vélez (2007), aunque la donación de órganos es un hecho físicamente individual, es básicamente un acto colectivo. Es posible observar esta caracterización especialmente en el caso del consentimiento familiar para la donación de órganos de una persona fallecida, y comprender la relación individuo-sociedad a partir de las contribuciones de la teoría del *self* social.

La persona como proceso social en permanente movimiento

Según George Herbert Mead (1972: 167):

La persona es algo que tiene desarrollo; no está presente inicialmente, en el nacimiento, sino que surge en el proceso de la experiencia y la actividad sociales, es decir, se desarrolla en el individuo dado de resultados de sus relaciones con ese proceso como un todo y con los otros individuos que se encuentran dentro de ese proceso.

Por lo tanto, una persona es una personalidad porque pertenece a una comunidad, lo que implica que tiene que estar preparada para actuar con referencia a las condiciones sociales tal como actuaría cualquier individuo de la comunidad. A medida que el organismo crece, cuando el niño adopta la actitud de otro y permite que esa actitud del otro determine lo que hará con referencia a un objetivo común, en esa medida incorpora la moral de tal sociedad y se convierte en un miembro esencial de ella (Mead, 1972).

Específicamente, el autor hizo referencia al *otro generalizado*, concepto que define a “la comunidad o el grupo social organizado que le proporciona al individuo su unidad de persona” (Mead, 1972: 184). De esta forma, entra el proceso social en el pensamiento del individuo.

Sin embargo, Mead resalta que no somos “solamente” lo que es común a todos. Con relación al aporte diferencial de cada individuo, el psicólogo social argumenta que cada una de las personas es distinta de todas las demás, pero es preciso que exista una estructura común a fin de que puedan ser miembros

de una comunidad. Ésta consiste en actitudes organizadas con referencia a lo que denominamos propiedad, los cultos de la religión, los procesos de la educación y las relaciones de la familia, entre otras. Se trata de las actitudes reconocidas de todos los miembros de la comunidad que proporcionan a la persona lo que se llaman “sus principios”, es decir, los valores de esa comunidad (Mead, 1972).

Así pues, resulta que el individuo adopta o asume dichas actitudes sociales organizadas hacia los problemas sociales de distintas clases que enfrentan a su grupo o comunidad, que surgen en conexión con las correspondientes empresas sociales o tareas cooperativas en las que el grupo está ocupado. Ahora bien, como participante individual en esas tareas sociales, gobierna, de acuerdo con ellas, su propia conducta (Mead, 1972).

A partir de esta teoría, la donación de órganos y tejidos se puede observar como una problemática social, que se origina por la necesidad de cubrir las carencias del sistema nacional de procuración de órganos y tejidos. De ahí que cada individuo puede asumir las actitudes sociales organizadas en torno a la donación.

Cabe mencionar que la persona se incorpora como un objeto a su experiencia a partir de las interacciones sociales (Mead, 1972). Según Castro (2011: 65): “somos seres tan esencialmente sociales [...] que incluso la relación que un individuo tiene consigo mismo [...] es una relación social”. Por consiguiente, el individuo adopta en su experiencia las actitudes organizadas respecto a la donación de órganos sobre la base de las relaciones sociales.

Más aún, Mead (1972: 184) precisa:

Cualquier cosa –cualquier objeto o serie de objetos, animados o inanimados, humanos, animales o simplemente físicos- hacia la cual el individuo actúe, a la que reaccione socialmente, es un elemento en el cual, para él, está el otro generalizado; y adoptando las actitudes de éste hacia él, se torna consciente de sí como objeto o individuo, y de tal modo desarrolla una persona o personalidad.

A partir de la afirmación anterior, es posible comprender que, en la manifestación de la voluntad afirmativa o negativa de una persona acerca de la donación, se expresa el proceso social por el cual el individuo descubre las actitudes sociales en la consideración de su propio cuerpo, de sus órganos y tejidos. Y sobre la base de estas actitudes, la persona toma su decisión.

Por lo general, existe una organización de toda la persona con referencia a la comunidad a la que pertenece y a la situación en que se encuentra (Mead, 1972). De manera que las creencias⁷ del grupo en el cual el individuo se inserte aportarán los elementos particulares de la donación, así como la situación en la cual él o su familia consientan el trasplante.

7 Según Corral-Terrazas et al. (2002), las creencias son todos aquellos elementos del dominio cultural que el individuo utiliza sin comprobar. Son elementos cognitivos que influyen directamente en la conducta diaria de las personas, sin ser sometidas a comprobación empírica aún en sus formas más simples.

Mead (1972: 174) clarifica:

Somos una cosa para un hombre y otra para otro. Hay partes de la persona que existen sólo para la persona en relación consigo misma. Nos dividimos en toda clase de distintas personas, con referencia a nuestras amistades. Discutimos de política con una y de religión con otra. [...] El proceso social mismo es el responsable de la aparición de la persona; ésta no existe como una persona aparte de ese tipo de experiencia.

De modo similar, cuando una persona autoriza la donación *post mórtem* de los órganos y/o tejidos de un familiar, es posible notar que dicho consentimiento se encuentra atravesado por la relación afectiva, los roles y los temas de conversación, entre otros, que compartía con él.

El proceso del cual surge la persona implica ciertas actividades cooperativas en las que participan los distintos miembros del grupo (Mead, 1972). También la donación podría considerarse un proceso cooperativo que corresponde a cualquier comunidad, que adopta características específicas de acuerdo con cada grupo y situación. Particularmente la donación de órganos y tejidos consistiría en una actividad cooperativa en la cual una persona dona voluntariamente sus órganos y/o tejidos a un paciente receptor que los necesita, por intermedio de un sistema nacional de procuración que asegura la seguridad y equidad del proceso. Esta actividad cooperativa estaría apoyada en los principios de altruismo, solidaridad y universalidad en los que se basan la donación y el trasplante (Red/Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante, 2012).

“Para Goffman, [...] las relaciones de cooperación se han modificado pero no han desaparecido, pues son básicas para la interacción cotidiana, y las practicamos constantemente a través de nuestros comportamientos”, señala Menéndez (2009: 259). Ciertamente, en las conversaciones que se desenvuelven a partir del fallecimiento de una persona que no manifestó su voluntad de donación en vida, y tras la petición a sus familiares de consentimiento para la donación de sus órganos y/o tejidos, se realizan relaciones de cooperación. Además del equipo de salud que participa en el operativo, este proceso contiene como mínimo tres participantes: el donante cadavérico, el familiar que autoriza la ablación y el paciente receptor. Tras la muerte de una persona, entonces, se desenvuelve una actividad cooperativa en la que los familiares, se supone, representan el respeto por el ejercicio de la autonomía del fallecido, lo que se superpone con la actividad cooperativa que implica la práctica médica.

Mead (1972: 225) utiliza la estrategia del “toma y daca” de teoría de juegos, que explica que un agente que use esta estrategia responderá consecuentemente a la acción previa del oponente, como analogía de la constitución de la personalidad, ya que en cualquier proceso cooperativo, como el de la familia, el individuo provoca una reacción en los otros miembros del grupo. Es así que la manifestación de voluntad de donación en vida de un individuo no tiene lugar solamente en su propia persona, sino más bien es la “expresión” del gran proceso cooperativo de la comunidad (Mead, 1972: 214). Cuando tal manifestación no se realiza en forma expresa en los medios que brinda el *INCUCAI*, los familiares del fallecido reaccionan ante la voluntad de donación que él sostuvo en vida.

El mí y el yo

Tal y como afirma Mead (1972: 201):

El *yo* reacciona a la persona que surge gracias a la adopción de las actitudes de los otros. Mediante la adopción de dichas actitudes, hemos introducido el *mí* y reaccionamos a él como a un *yo*. [...] El *yo*, en la memoria, está presente como vocero de la persona en cuanto al segundo, minuto o días pasados. Tal como está dado, es un *mí*, pero un *mí* que fue el *yo* en un tiempo anterior. Si se pregunta, pues, dónde aparece el *yo* directamente, en la experiencia de uno, la respuesta es que aparece como una figura histórica. El *yo* del *mí* es lo que uno era hace un segundo. Es otro *yo* que tiene que adoptar ese papel. No se puede obtener la reacción inmediata del *yo* en el proceso. El *yo* es, en cierto sentido, aquello con lo cual nos identificamos.

Así pues, la manifestación de la voluntad afirmativa o negativa de donar en vida puede entenderse como la manifestación del *yo*, que proporciona la sensación de libertad e iniciativa. Esta expresión existe para que la persona actúe en forma consciente de sí misma.

Del mismo modo, las reacciones de las personas que autorizan la donación de los órganos y/o tejidos de su familiar consisten en acciones del *yo*, que no se pueden predecir por anticipado porque “jamás” entra en la experiencia la manera exacta en que el *yo* actuará, hasta después de que tiene lugar la acción (Mead, 1972: 205).

El familiar del potencial donante, que brinda testimonio sobre la última voluntad de éste respecto a la ablación de sus órganos, es capaz de incorporar esta situación a su experiencia

porque puede asumir las actitudes de los distintos individuos involucrados en ella. Entonces contiene la actitud respecto a la donación de órganos del fallecido, de los integrantes de su familia y de la comunidad a la que pertenecen. Tal como apunta Mead (1972: 203), sabe “cuáles serán las consecuencias de cualquier acto” y ha asumido “la responsabilidad de la situación”. Sin embargo, ante esa situación, su decisión es incierta. Esta acción es la que constituye al *yo*, que se incorpora a la experiencia del familiar sólo después de que ha expuesto su testimonio.

Para los actos existe una necesidad moral, no una necesidad mecánica: “El *mí* exige cierta clase de *yo*, en la medida en que cumplimos con las obligaciones que se dan en la conducta misma, pero el *yo* es siempre algo distinto de lo que exige la situación misma” (Mead, 1972: 205).

Estructura y actitudes sociales

G. H. Mead reconoció la existencia de una estructura social formada por roles⁸, posiciones⁹, instituciones¹⁰, normas¹¹ y valores sociales¹² (Castro, 2011: 65). No obstante, se distanció de la perspectiva de la escuela objetivista, puesto que esta última explica la conducta social a partir de hechos sociales o determinantes, como la clase, las normas, los valores, que se imponen desde afuera a los individuos. Blumer agregó que

8 Para Berger y Luckmann, “los roles son tipificaciones de lo que se espera de los actores en determinadas situaciones sociales” (Ritzer, 2002: 285).

9 Este concepto hace referencia a las posiciones de clase, etnia, edad, religión, entre otras.

10 “Mead define una institución como la ‘respuesta común de la comunidad’ o ‘los hábitos vitales de la comunidad’. [...] Para Mead, las instituciones deberían definir lo que las personas han de hacer sólo en un sentido amplio y general, y dejar que la individualidad y la creatividad se desarrollen libremente”, señala Ritzer (2002: 236).

11 Gallino (2005) define la norma social como la proposición variadamente articulada y codificada –o también idea, representación colectiva que de todas maneras puede expresarse en una proposición– que prescribe a un individuo o a una colectividad, como elemento estable y caracterizante de su cultura [...], la conducta o el comportamiento más apropiados (es decir “justos”) a que atenerse en una determinada situación, teniendo en cuenta las características del sujeto, las acciones eventualmente padecidas por él y los recursos de que dispone. Güell-Sans y Tena-Sánchez (2011) plantean que una norma social es un tipo de regularidad de conducta en el nivel macro y una característica de la estructura de interacción.

12 Desde la perspectiva de Sandoval Manríquez (2007: 97), “las ideas, las emociones, los actos, las actitudes, las instituciones y las cosas materiales pueden poseer cierta cualidad en virtud de la cual ellas son apreciadas, deseadas o recomendadas”. Estas cualidades son los valores. Como lo que es atractivo para algunos, puede ser rechazado por otros, a los valores se contraponen los contravalores, aquello que es desaprobado, rechazado, despreciado.

dichos factores son importantes únicamente en la medida en que se incorporan al proceso de interacción y definición de la situación, por lo cual “critica a los enfoques sociológicos objetivistas de prestar poca atención a la dimensión interactiva que presupone el interjuego entre factores como estos” (Castro, 2011: 66).

Según Mead (1972: 206), “las actitudes de los otros [...] se convierten en lo que llamamos actitudes sociales antes que en papeles de individuos separados”. Así pues, desde las relaciones familiares hasta las relaciones políticas y la nacionalidad se presentan de esta manera en el proceso de constitución de la persona. Este último internaliza la conversación del *yo* y del *mí*, cuyos valores relativos dependen de la situación.

Se observa entonces que el interaccionismo simbólico, corriente de pensamiento a la que adscriben Mead, Goffman y Blumer, defiende un concepto dinámico de la estructura social. Según esta concepción, “los grupos deben entenderse como conjuntos de individuos comprometidos con la acción” (Castro, 2011: 66).

Acción y transformación social

De acuerdo con el concepto de acción social de Weber, los interaccionistas simbólicos sostienen que no son las grandes fuerzas externas a los individuos lo que determina la conducta de estos, sino que “son los significados que las cosas y las acciones de los demás pueden tener para ellos lo que los *motiva*” (Castro, 2011: 62). Sin adoptar necesariamente el enfoque weberiano, el interaccionismo simbólico propone una aproximación

sistemática al estudio de la dimensión subjetiva de la vida social, preguntándose por la forma en que los significados sociales¹³ participan de las interacción de unos con otros (Castro, 2011).

Fue Blumer precisamente quien formuló el término de *interaccionismo simbólico* que le dio nombre definitivo a este enfoque, que comprende que la interacción humana tiene lugar mediante el intercambio de símbolos y significados (Castro, 2011).

En los contextos de interacción se hace presente una costumbre organizada denominada *moralidad*. A ella hace referencia Mead (1972) cuando explica que, en cierta medida, las cosas que una persona no puede hacer son las que condenarían las demás personas de su comunidad. La moralidad forma parte del *mí* en el proceso de desarrollo de la persona, como adaptación del mundo organizado.

Por su parte, la acción del *yo* puede reproducir tal estructura social o puede crear una situación nueva en la experiencia. Según el autor:

[...] no debemos olvidar esa otra capacidad, la de replicar a la comunidad e insistir en que cambie el gesto de la comunidad. Podemos reformar el orden de las cosas, podemos insistir en hacer que las normas de la comunidad sean mejores normas. No estamos

13 Para Peirce, el significado es la interpretación del signo, que se produce en los procesos discursivos de las comunidades. Según el autor, toda realidad es un signo, un proceso dinámico de significado. No es posible llegar a la verdad, en tanto que siempre se está en un proceso infinito que pasa de la duda a la certeza y viceversa. De allí la importancia de la falsabilidad de las creencias y la apertura a rebatir lo ya tenido por certeza (Vélez Cuartas, 2005: 178).

simplemente obligados por la comunidad. Estamos dedicados a una conversación en la que lo que decimos es escuchado por la comunidad, y en la cual la reacción de ésta está afectada por lo que tenemos que decir.

(Mead, 1972: 196)

Precisamente, en el marco del proceso de conversación, el individuo tiene potencialmente la capacidad de generar transformaciones en su comunidad o grupo social. Según Mead (1972: 197), la persona tiene “no sólo el derecho, sino también el deber, de hablar con la comunidad de la cual forma parte y de provocar los cambios que se llevan a cabo gracias a la interacción de los individuos”. La responsabilidad consciente existe ciertamente porque existen estas dos fases en la naturaleza de la persona conceptualizadas por Mead (1972), en las cuales se apoya la posibilidad de la novedad en la experiencia.

En ese sentido, es posible afirmar que, cuando una persona manifiesta en forma expresa su voluntad afirmativa respecto a la donación de sus órganos, no sólo está llevando a cabo una expresión de su deseo, sino además, fundamentalmente, está realizando la acción que defiende. Esto tiene lugar en este país ya que la legislación argentina determina que, a pesar de la oposición de los familiares, si la última voluntad del fallecido conocida en forma escrita fue donar sus órganos, se respeta su decisión personal registrada en vida. De igual modo sucede en la situación inversa (INCUCAI, 2014e, párr. 8).

Ante la falta de manifestación expresa de la voluntad de donar de una persona, el equipo de procuración de órganos y tejidos le pide el consentimiento a un familiar porque estima que tiene lugar un proceso de responsabilidad consciente. En

principio, se presume que el familiar asume el anuncio de la muerte de su pariente y se reconoce como persona legítima para expresar la última voluntad del fallecido. Aunque su expresión pueda tener la naturaleza tanto de una crítica como de un respaldo, “involucra una aceptación de la responsabilidad presentada por la situación” (Mead, 1972: 209).

Siguiendo al autor, cada una de esas personas individuales refleja un aspecto o perspectiva distinto, único, desde su lugar o punto de vista particular y único dentro del proceso total de conducta social organizada que exhibe esa pauta (Mead, 1972). Por lo tanto, la manifestación del familiar del donante presunto¹⁴ adoptará características particulares en cada proceso de conversación que tiene lugar a raíz de la petición del consentimiento para la donación. De esta manera, diversos factores, como los vínculos afectivos, las creencias religiosas y los procesos de educación, entre otros, se presentarán en la situación para dar una estructura organizada, a partir de la cual la disposición del familiar podrá modificar, en cierto grado, el proceso social mismo.

Supuestos metateóricos

Los discípulos de G. H. Mead, a partir de su discurso, han derivado los principios fundamentales de una teoría sociológica general (Carabaña y Lamo de Espinosa, 1978: 170).

14 Se considera bajo esta figura a toda persona mayor de 18 años, legalmente capaz, que no haya expresado su oposición a la donación en vida (CUCAIBA, 2014).

El interaccionismo simbólico, además de ser un enfoque sociológico, está presente en la antropología y la psicología social. A este paradigma, con un enfoque interdisciplinario, remiten los conceptos utilizados en esta investigación para proporcionar las primeras reflexiones acerca de la donación de órganos y tejidos como proceso social.

Según Castro, esta corriente de pensamiento surgió en Estados Unidos, a mediados del siglo XX, a partir de los aportes sociológicos de la Escuela de Chicago (Castro, 2011).

La primera generación de interaccionistas simbólicos está formada por W. James, C. H. Cooley y G. H. Mead. En primer lugar, el *self* fue trabajado por James, quien mediante ese concepto se refería a la “capacidad de los individuos para relacionarse consigo mismos como lo hacen con cualquier otro objeto” (Castro, 2011: 63). Al respecto, Cooley planteó que es posible imaginar la posición de otros en el propio interior y definió al pensamiento como conversación interior. Por su parte, Mead realizó una síntesis de estos autores en la teoría del *self* social (Castro, 2011).

Por otro lado, fue W. I. Thomas quien aportó el concepto *de definición de la situación*, que se refiere a la interpretación o punto de vista que los individuos formulan y adoptan en cada situación que viven, y el teorema según el cual “las cosas que los individuos definen como reales, son reales en sus consecuencias”, que, según Castro (2011: 66), constituye el principio teórico y metodológico fundamental del interaccionismo simbólico. Bajo este *dictum* de Thomas, podría analizarse el consentimiento familiar para la donación de órganos, ya que en él se observa la

capacidad del grupo familiar para convertir en real la situación social que suponen como tal. Así, pues, al considerar la presunta voluntad de donación de su familiar, y autorizar o negar el trasplante de órganos, están proyectando en la realidad sus impresiones subjetivas, de tal modo que llegan a ser verdaderas.

Por otra parte, la segunda generación de interaccionistas simbólicos está constituida por H. Blumer, M. H. Kuhn y E. C. Hughes. Se le debe a Blumer la formulación de los tres axiomas básicos que fundamentan el interaccionismo simbólico:

1. Los seres humanos actúan respecto de las cosas sobre la base de los significados que éstas tienen para ellos.
2. El significado de las cosas deriva o surge de la interacción que los individuos sostienen con sus semejantes.
3. Estos significados se manejan y se modifican a través de un proceso interpretativo desarrollado por la persona al enfrentarse con las cosas con que se topa.

(Castro, 2011: 66)

Puesto que los seres humanos actúan en la donación de órganos y tejidos sobre la base de los significados que el cuerpo tiene para ellos, y estos significados emanan de las interacciones sociales, es posible analizar en el marco de este paradigma cómo desarrollan las personas tal proceso interpretativo, que continuamente modifica aquellos significados, a medida que se topan con nuevas situaciones. Precisamente, la crítica que

Blumer dirige a los enfoques deterministas recae sobre la ausencia de comprensión de las interpretaciones y la definición de la situación que realizan los individuos acerca de su entorno, para actuar (Castro, 2011).

Por último, E. Goffman, H. Becker, T. Scheff, A. Strauss, R. Turner, entre otros, forman parte de la tercera generación de interaccionistas simbólicos, algunos de los cuales produjeron contribuciones fundamentales para la sociología médica (Castro, 2011).

En síntesis, a continuación se presentan los postulados metateóricos que sostiene el interaccionismo simbólico:

1. Se postula que la dimensión subjetiva de la vida social es el aspecto clave que ha de estudiarse para comprender la acción social.
2. Se asume que los individuos humanos se componen de individuos no racionales, quienes se comportan con base en ideales y emociones subjetivas. [...] el interés está en aquella subjetividad creada a través de la interacción social: la intersubjetividad.
3. [...] se abre un amplio espacio para considerar la libertad individual (en contraposición a las limitaciones macrosociológicas) como punto de partida en la producción de fenómenos sociales. [...] este enfoque se centra en los *procesos sociales*¹⁵ antes que en la estructura social.
4. [...] se toma una decisión a favor de la *comprensión*, en oposición a la mera explicación, como la *naturaleza del conocimiento* que ha de obtenerse.
5. Para lograr una adecuada comprensión de los factores subjetivos, los sujetos y las situaciones que se estudien, debemos optar por un nivel de *análisis micro*, en

15 Énfasis original.

- oposición a un nivel *macro*.
6. [...] no es posible elaborar una teoría abstracta general a partir de la cual puedan deducirse grandes cantidades de conocimiento específico. [...] el conocimiento debe alcanzarse *inductivamente*. La inducción debe llevarse a cabo a partir de observaciones de sujetos específicos y de sus interacciones (Glasser & Strauss, 1967).
 7. No pueden usarse conceptos “definitivos” para estudiar fenómenos caracterizados por su carencia de una dimensión objetiva. Los conceptos han de ser suficientemente flexibles para captar la multiplicidad de significados que los objetos pueden representar para los individuos, así como la variedad de interpretaciones que los individuos pueden dar respecto de los objetos significativos. En consecuencia deben usarse *conceptos sensibilizadores*.
 8. [...] Se toma así una decisión metateórica que favorece los estudios exploratorios, descriptivos y analíticos, en contraste con las síntesis estadísticas.
(Castro, 2011: 68-71)

Asumiendo, junto a Castro (2011: 88), que la principal fortaleza del enfoque simbólico interaccionista es su potencial *descriptivo*, en la presente investigación se tomará esta corriente de pensamiento para explorar los procesos de negociación de significados que ocurren respecto a la donación de órganos y tejidos.

No obstante, una de las limitaciones que se señalaron acerca de este paradigma es que la definición de la situación que formulan los actores en cada encuentro tiende a ser conceptualizada en un sentido más bien ahistórico (Castro, 2011: 90). Por ello, este estudio pondrá énfasis en la interacción entre los sujetos y la dimensión simbólica que se construye en los

procesos de comunicación en un contexto específico, sin perder de vista que las interacciones se insertan en una estructura sociohistórica, cultural y política más amplia.

Proceso de comunicación: participación en el otro

En la etimología del concepto de comunicación, se distinguen dos sentidos (Wolton, 2007). El primero surgió en el siglo XII, proviene del latín y remite a las ideas de participar en lo común y compartir. Por otro lado, el sentido construido en el siglo XVI en torno a la comunicación refiere a la transmisión y la difusión.

En el campo de la Comunicación y Salud, siguiendo a García González (2007), la comunicación puede ser vista a partir de tres modelos:

- La comunicación como herramienta o producto, entendida como un instrumento activo de la promoción de la salud y de la prevención de enfermedades, que genera actividades y producción de materiales.
- La comunicación que informa y promueve el cambio de comportamientos, siendo los medios de difusión y las estrategias de comunicación las herramientas fundamentales para que las personas cambien de comportamiento o mejoren sus conductas de salud, a partir del modelo que determina el emisor.
- La comunicación como proceso social, en el cual se desarrollan estrategias que impulsan la participación colectiva para la construcción de entornos saludables, a partir de la toma de decisiones informadas, basadas en el ejercicio pleno de ciudadanía.

Cabe señalar que parte de los estudios citados como antecedentes de la presente investigación sustentan el segundo modelo definido por García González (2007). En otras palabras, defienden una concepción lineal que reduce la comunicación a la transmisión de señales entre individuos independientes, lo que impide analizar la complejidad de las interacciones y los procesos sociales. Desde esta perspectiva, “el otro no constituye un enigma por descifrar o por descubrir, sino un desconocido al que hay que convencer para que modifique o cambie su actitud” (Renaud y Rico de Sotelo, 2007).

Por el contrario, esta investigación considera que la comunicación no puede ser reducida a una cuestión de los medios de difusión de información, ni sus fines pueden ser la manipulación y la persuasión (Díaz y Uranga, 2011).

En *Espíritu, persona y sociedad*, Mead (1972: 277) define al proceso de comunicación como “medio para actividades cooperativas”. Tal y como se sugiere en el título de este capítulo, la comunicación es un principio básico para la organización social humana. La constitución de una persona requiere de la experiencia de la otredad, que da lugar a la identificación del otro con la persona y a la participación de la persona en el otro (Mead, 1972). Según Mata (1985: 1), “vivida como experiencia la comunicación representa el espacio donde cada quien pone en juego su posibilidad de construirse con otros [...]”.

También se producen relaciones significativas entre los individuos y los objetos físicos o abstractos. Los significados que tienen para las personas establecen no sólo la forma en que se perciben y evalúan los objetos, sino también la forma en que

los individuos están dispuestos a actuar respecto a ellos (Castro, 2011).

Por ende, la disposición para la donación de órganos de una persona es menos una manifestación aislada, que un comportamiento que se realiza en el marco de la situación que definen los actores en un contexto específico, a partir de los significados construidos en sus interacciones.

En el marco de la toma de decisiones informadas acerca de la salud, la donación de órganos es una cuestión comunitaria, que requiere un abordaje transversal, nunca reducible a los mensajes mediáticos.

Desde esta perspectiva, esta problemática de la salud se aborda sin escisión posible del espacio de lo cotidiano, de la cultura local, ya que es el ámbito donde las personas se relacionan entre sí y con los objetos, ejerciendo su capacidad-potencialidad de transformación social (Díaz y Uranga, 2011).

Procesos de salud/enfermedad/atención

La promoción de la salud¹⁶ rescata la perspectiva de relacionar salud y condiciones de vida, y resalta la diversidad de factores físicos, psicológicos, sociales, culturales, políticos, económicos y ambientales que están vinculados a la conquista de una vida saludable. De manera que, defender la salud, es trabajar para que dichos factores sean cada vez más propicios para la salud (Czeresnia y Machado de Freitas, 2008).

Promoción de la salud

Según Marchiori Buss:

El concepto moderno de promoción de la salud, así como su práctica, surge y se desarrolla de forma más intensa en los últimos 20 años, en Canadá, Estados Unidos y Europa Occidental. Tres importantes conferencias internacionales sobre el tema, realizadas entre 1986 y 1991, en Ottawa (1986), Adelaide (1988) y Sundsval (1991), establecieron las bases conceptuales y políticas contemporáneas de la promoción de la salud.

(Czeresnia y Machado de Freitas, 2008: 19)

16 Promoción de la salud es el conjunto de actividades, procesos y recursos, de orden institucional, gubernamental o de ciudadanía, orientados a propiciar la mejora en las condiciones de bienestar y acceso a los bienes y servicios sociales, que favorezcan el desarrollo de conocimientos, actitudes y comportamientos favorables para el cuidado de la salud y el desarrollo de estrategias que permitan a la población un mayor control sobre su salud y sus condiciones de vida, en el nivel individual y colectivo (Czeresnia y Machado de Freitas, 2008: 24).

En la *I Conferencia de Promoción de la Salud* en Ottawa, considerada el marco fundador del movimiento en el mundo, el entonces ministro de la Salud de Canadá expuso tres mecanismos de promoción de la salud y tres estrategias de ejecución. Los mecanismos consistían en el autocuidado a sí mismo, la ayuda mutua y los ambientes saludables; y las tres estrategias eran: favorecer la participación de la población, fortalecer los servicios de salud comunitarios y coordinar políticas públicas saludables (Epp, 1996).

El surgimiento de la promoción de la salud resulta una resistencia a la acentuada medicalización de la salud en la sociedad y en el interior del sistema de salud. Si bien inicialmente caracterizó “un nivel de atención” de la medicina preventiva, el significado del término pasó a representar un enfoque político y técnico en torno del proceso salud-enfermedad-atención (Czeresnia y Machado de Freitas, 2008).

Actualmente, la promoción de la salud está referida a un “conjunto de valores”, como la vida, la salud, la solidaridad, la equidad, la democracia, la ciudadanía, el desarrollo y la participación, así como está asociada a una “combinación de estrategias”: políticas públicas saludables, fortalecimiento de la acción comunitaria y desarrollo de habilidades personales, entre otros (Czeresnia y Machado de Freitas, 2008: 20).

Si bien Marchiori Buss explica que la metodología en promoción de la salud está menos desarrollada que la metodología epidemiológica de prevención de enfermedades, por ser un campo de conocimiento y práctica más reciente, Almeida-Filho visibiliza las tendencias alternativas que surgen

de la epidemiología, las cuales reconocen la complejidad del proceso de salud/enfermedad/atención colectivo y coinciden con ciertas propuestas antropológicas que hacen hincapié en las descripciones e interpretaciones de los actores sociales en la vida cotidiana (Czeresnia y Machado de Freitas, 2008).

Así pues, los significados sociales de la donación de órganos y tejidos de los habitantes de la Provincia de Córdoba constituyen un problema de la salud colectiva capaz de analizarse desde el movimiento de la promoción de la salud con un enfoque comunicacional.

Con relación a las políticas públicas saludables, Marchiori Buss destaca que la promoción de la salud combina elecciones individuales con responsabilidad social por la salud. A problemas con múltiples determinaciones, el movimiento de la promoción de la salud les propone respuestas con diversas estrategias y medidas, ya que concibe la idea de “responsabilización múltiple” (Czeresnia y Machado de Freitas, 2008: 20).

Sin embargo, los impulsores de este movimiento aún se cuestionan cómo enfrentarse a la necesidad de complementariedad no sólo entre disciplinas científicas (interdisciplinariedad), áreas de intervención (intersectorialidad), sino también entre diferentes saberes en la implementación de las prácticas de promoción (Czeresnia y Machado de Freitas, 2008).

Saberes y formas de atención a la enfermedad

Las condiciones religiosas, étnicas, económicas, políticas, técnicas y científicas de las comunidades dieron origen a saberes y formas de atención a la enfermedad diferenciados, que incluso pueden ser considerados antagónicos en las representaciones técnicas y sociales de los curadores.

En cambio, los individuos y grupos sociales suelen integrar las diferentes formas y saberes¹⁷ cuando llevan a cabo acciones sociales. Por ello, la identificación y el análisis de las formas de atención debería producirse a través de la descripción de lo que hacen, usan y dicen las personas y grupos sociales (Menéndez, 2009).

Según Menéndez (2009: 49), “ha disminuido la inclusión de los factores religiosos o de las creencias populares respecto del proceso de salud/enfermedad/atención por parte de la biomedicina”.

No obstante, los individuos y grupos sociales sintetizan, articulan, mezclan y yuxtaponen los diferentes saberes y formas de atención en términos de *autoatención*. Esto se debe a que esta última constituye no sólo “la forma de atención más constante y frecuente” sino “el principal núcleo de articulación práctica” de los diferentes saberes y formas de atención (Menéndez, 2009: 35).

17 El concepto saber supone la existencia de un proceso de síntesis continua que integra aparentes incongruencias (entre las representaciones y prácticas, entre las representaciones entre sí y en las propias prácticas) a partir de lo que lo sustantivo es el efecto de saber sobre la realidad (Menéndez y Di Pardo, 1996: 58).

Por esta razón, se procura comprender la autoatención como proceso, a diferencia de los estudios construidos desde la biomedicina, que la consideran como una entidad en sí y sólo referida a actividades muy específicas (Menéndez, 2009).

Autoatención

La autoatención¹⁸ constituye una de las actividades básicas del proceso salud/enfermedad/atención desarrollada a partir de los propios individuos y grupos con autonomía. Esta actividad puede analizarse en dos niveles, uno amplio y otro restringido. Con relación al primero, forman parte todas las formas de autoatención que se requieren para asegurar la reproducción biosocial de los sujetos y grupos a nivel de los microgrupos y especialmente del grupo doméstico. Así, pues, “son parte de la autoatención el aprendizaje de la relación con la muerte en los diferentes términos prescritos por cada cultura, [...] o el manejo del cadáver en función del sistema de creencias” (Menéndez, 2009: 53). En cambio, a nivel restringido, se trata de las representaciones y prácticas aplicadas intencionalmente al proceso de salud/enfermedad/atención (Menéndez, 2009).

¹⁸ Menéndez (2009: 52) define este concepto como las representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel de sujeto y grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales, aún cuando estos pueden ser la referencia de la actividad de autoatención.

Con relación al primer nivel, se podría pensar la donación de órganos y tejidos como proceso de autoatención que propone solución a la enfermedad de las personas que sufren un daño irreversible en sus órganos o tejidos y no pueden curarse con otro tipo de tratamiento médico.

En la acepción restringida, los significados otorgados por los individuos y grupos a los diversos aspectos que conciernen a la donación de órganos y tejidos, constituyen prácticas de autoatención, incluso más allá de que el trasplante esté presente en la definición de la situación en término real o imaginario. Esto último se debe a que la orientación de la propuesta de autoatención está dirigida a la salud colectiva, o sea, tiene un carácter grupal y social al menos en términos referenciales (Menéndez, 2009).

Participación comunitaria

Desde la década de los sesenta y especialmente desde la *Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud de Alma-Ata*, realizada en 1978, la participación social, junto con la autoatención, sigue siendo reconocida como “parte sustantiva” de las acciones necesarias para solucionar problemas de salud colectiva (Menéndez, 2009: 183).

Por añadidura, en el marco de la estrategia Salud para Todos impulsada por la *Organización Mundial de la Salud*, la

Carta de Ottawa reclama “la participación efectiva y concreta de la comunidad en la fijación de prioridades” y en “la toma de decisiones” relacionadas con la promoción de la salud (Abellán Perpiñán, Martínez Pérez y Sánchez Martínez, 2007: 928). De esta manera, la participación social organizada en torno a los procesos de salud/enfermedad/atención fue considerada no sólo como un medio para limitar los daños a la salud, sino también como un instrumento que posibilitaría organizar, movilizar y democratizar a los conjuntos sociales (Menéndez, 2009).

De acuerdo con la teoría del *self* social, es la participación lo que posibilita la transformación del propio organismo, al convertirlo en persona, que no reduce su papel a la reproducción de la estructura social, sino que contribuye a producirla y cambiarla (Mead, 1972).

La participación social involucra al individuo en una actividad colaborativa, lo que en sí ya cuestiona al individualismo, la dependencia o la apatía, permitiendo componer una subjetividad no centrada en lo privado (Menéndez, 2009).

Atendiendo a que las personas frecuentemente tienen proyectos, necesidades, intereses o metas diferentes, cabe preguntarse cuáles son los procesos y los factores que limitan o favorecen la participación social en cuestiones de salud, específicamente en la problemática objeto de la presente investigación. En el marco de petición del consentimiento familiar para la donación de órganos, la participación social se encuentra atravesada por la diversidad de intereses que persiguen los profesionales del equipo de salud, los familiares del presunto donante cadavérico, el paciente receptor y su círculo íntimo.

Vínculos sociales

Siguiendo a Menéndez (2009), el desarrollo y el uso de un enfoque relacional referido a los procesos de salud/enfermedad/atención necesita partir de la complejidad de las relaciones sociales. Así pues, los vínculos sociales no deberían ser excluidos sino que deberían ser buscados, descriptos y analizados para observar el papel que tienen respecto de los problemas específicos.

A continuación se presenta un esquema de los grupos sociales, en diferentes niveles, a través de los cuales se ejerce la participación social en el proceso de salud/enfermedad/atención:

- A) Personas y microgrupos: [...] los grupos domésticos, los grupos de amigos, los grupos laborales a nivel de pequeño grupo, etc., en los cuales se generan y practican básicamente las actividades de autoatención. Incluye grupos sostén, redes familiares y redes sociales inmediatas, así como la movilización de los recursos individuales y/o microgrupales para enfrentar un problema [...] Todos estos grupos se constituyen a partir de relaciones primarias.
- B) Micro y mesogrupos: incluye grupos laborales organizados formalmente, grupos de autoayuda para padecimientos específicos, comunidades terapéuticas, redes sociales amplias, comités de salud; grupos que se constituyen para acciones inmediatas o a mediano plazo [...]
- C) Macrogrupos: refieren a grupos constituidos para el logro de objetivos específicos, que suelen tener algún tipo de organización, que en algunos casos son formales y jerarquizadas, donde si bien operan relaciones primarias, éstas funcionan dentro de un ámbito definido por el dominio de relaciones secundarias. Incluimos dentro de este tipo a los movimientos sociales y a las ONG.

(Menéndez, 2009: 229)

Con relación al tema que aborda esta investigación, es necesario aclarar que sin la predisposición de las personas a donar sus órganos no habría trasplante, por lo tanto la población en general siempre debe ser considerada (Red/Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante, 2012).

En segundo lugar, los micro y mesogrupos atañen a organizaciones como *Tomar Conciencia Ya*, asociación civil que convoca a familiares de donantes de órganos y tejidos en la ciudad de Río Cuarto, para brindar ayuda a otras familias que se topan con la situación de pedido de consentimiento para la donación de órganos del cuerpo de un ser querido. Precisamente, Menéndez (2009) explica que la construcción de redes sociales de ayuda y de autoayuda constituye uno de los procesos que con más frecuencia desarrollan los individuos y grupos respecto de diferentes procesos de salud/enfermedad/atención.

Por último, el *INCUCAI* y el *Ente Coordinador de Ablación e Implante de Córdoba (ECoDAIC)* conciernen al último grupo. El *INCUCAI* es el organismo que impulsa, normatiza, coordina y fiscaliza las actividades de donación y trasplante de órganos, tejidos y células en la República Argentina. Es una entidad descentralizada que depende de la *Secretaría de Políticas, Regulación e Institutos del Ministerio de Salud* de la Nación (INCUCAI, 2014f). En la Provincia de Córdoba, el organismo jurisdiccional del *INCUCAI* es el *ECoDAIC*.

Relaciones y dinámicas familiares

Atendiendo específicamente a las relaciones familiares, Bronfman explica que la dinámica familiar¹⁹ puede estimular o paralizar a los integrantes del grupo, puede permitir a sus miembros un mejor desarrollo personal pese a las limitaciones materiales, o puede ser un obstáculo para que éste se dé. En ella, se expresan deseos personales y proyectos grupales (Bronfman, 2001).

Así como la mayoría de las actividades de participación social en la vida cotidiana se dan en los sujetos y grupos del tipo A, también en ellos se produce el mayor número de actividades participativas respecto del proceso de salud/enfermedad/atención. Las personas, imbricadas en la dinámica familiar, desarrollan las actividades referidas al proceso de salud/enfermedad/atención como parte de la vida cotidiana y suponen el desarrollo de una autonomía relativa de acción (Menéndez, 2009).

Autonomía y diferencia

La manifestación de la voluntad de donar, o no donar los órganos después de la muerte es un ejercicio de autonomía, basado en la autodeterminación consciente, libre y responsable

¹⁹ Por dinámica familiar, en un sentido amplio, se debe entender las conductas y acciones sustentadas en una normatividad establecida que permea la vida cotidiana de los miembros del grupo. Dicha dinámica está determinada por las interacciones y vínculos entre sus miembros y delimitada por las condiciones materiales en que vive la familia (Bronfman, 2001: 234).

(Red/Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante, 2012). Asimismo, cuando el organismo responsable solicita a la familia del potencial donante su testimonio sobre la última voluntad del fallecido, el consentimiento familiar implica el respeto a dicha manifestación.

En el contexto de las transformaciones en el discurso científico de la salud colectiva, se presentó el reconocimiento de la autonomía y la diferencia. Precisamente, “uno de los ejes básicos del discurso de la promoción de la salud es fortalecer la idea de autonomía de los individuos y de los grupos sociales (Czeresnia, 2008).

Lo que continúa en discusión es cuál es la concepción de autonomía propuesta y construida. Por un lado, la perspectiva conservadora de la promoción de la salud refuerza la tendencia de disminución de las responsabilidades del Estado, delegando a los individuos la tarea de tomar cuidado de sí mismos, estimulando la libre elección según una lógica del mercado. Por otro lado, se reafirman perspectivas progresistas que resaltan la elaboración de políticas públicas y acciones intersectoriales, orientadas a la mejora de la calidad de vida de la población. Así, la perspectiva comunitarista sustenta el principio de autonomía social en lugar del ejercicio del individualismo (Abellán Perpiñán, Martínez Pérez y Sánchez Martínez, 2007). De esta manera, la promoción de la salud se refiere al fortalecimiento de la capacidad individual y colectiva para lidiar con la multiplicidad de los condicionantes de la salud (Czeresnia, 2008).

Según Menéndez (2009), la biomedicina debería reconocer la existencia constante del ejercicio de la autonomía

y articularse con los procesos de autoatención, que constituyen un medio a través del cual los individuos y grupos pueden evidenciar su capacidad de acción y de creatividad. Tal y como sostiene Suárez (2007: 1), “un ciudadano sano requiere ser un ciudadano informado sobre las opciones de salud disponibles”. Por lo tanto, resulta fundamental reforzar la capacidad y autonomía de las comunidades sin abdicar de la responsabilidad del Estado (Menéndez, 2009).

En este sentido, expresar la voluntad de donación es ejercer el derecho que tiene todo ciudadano de manifestar su deseo respecto al destino de sus órganos y tejidos después de su muerte (INCUCAI, 2014d). De este modo, siguiendo a Mead (1972), la persona se ve en condiciones de gobernar su conducta consciente y críticamente, con referencia a sus relaciones, tanto con el grupo social como un todo, como con sus otros integrantes individuales (p. 273).

Desde el pensamiento filosófico, la cuestión de la opción no es asunto menor, porque alude de modo central al ejercicio mismo de la libertad. La opción humana es opción absoluta en cuanto opción, pero no es absoluta en cuanto a los contenidos de esa opción, que debe realizarse entre posibilidades reales muy precisas (Cerutti Guldberg, 2005). Para el caso de esta investigación, las opciones que se contemplan en la Ley N° 24.193 de Trasplante de Órganos y Tejidos (texto actualizado por Ley N° 26.066) son:

1. Manifestar su voluntad negativa o afirmativa a la ablación de los órganos o tejidos de su propio cuerpo.
2. Restringir de un modo específico su voluntad afirmativa de ablación a determinados órganos y tejidos.

3. Condicionar la finalidad de la voluntad afirmativa de ablación a alguno o algunos de los fines previstos en esta ley -implante en seres humanos vivos o con fines de estudio o investigación.

(Art. 4° de la Ley N° 26.066, modificatorio del Art. 19° de la Ley N° 24.193)

Por su parte, el consentimiento familiar para la donación de órganos presenta la dificultad de discernir entre el “reconocimiento de los otros” y el “reconocimiento de nosotros en los otros”, conceptos que Mead distingue (1972: 220). En ello estriba la capacidad familiar de disponer de los órganos y tejidos del fallecido, respetando la autonomía manifestada en vida por él y asumiendo la responsabilidad que la situación supone.

Educación para la salud

Si bien el fortalecimiento del desarrollo de habilidades y actitudes personales propicias para la salud implica la divulgación de información sobre la salud, la cuestión de la educación no se resuelve “sólo” con productos divulgativos y capacitación técnica (Czeresnia y Machado de Freitas, 2008: 62).

Asumiendo que la salud requiere de la capacidad de instituir nuevas normas en situaciones nuevas, promover la vida en sus múltiples dimensiones abarca tanto las políticas saludables del Estado como la singularidad y la autonomía de los individuos y grupos sociales. Por lo tanto, las acciones

propias de los sistemas de salud requieren estar articuladas con otros sectores disciplinares y de políticas gubernamentales responsables de los espacios físico, social y simbólico (Czeresnia y Machado de Freitas, 2008). Respecto a esto último, Fuentes Navarro (2008: 131) explica que la comunicación y la educación son “procesos simbólicos, [...] constitutivos básicos de las tramas culturales que le dan forma específica, desde un tiempo y un lugar determinados, a las relaciones del hombre con el mundo”.

Siguiendo a Krippendorff, Fuentes Navarro (2008) propone considerar a los seres humanos como entes cognitivamente autónomos, practicantes reflexivos de la comunicación con otros, e interventores moralmente responsables, si no es que creadores, de las mismas realidades sociales en las cuales acaban viviendo. En el mismo sentido, la Ley 26.845, promulgada el 17 de abril de 2013, tiene por objeto promover en todos los niveles y modalidades del sistema educativo propuestas para que las comunidades educativas tomen conciencia sobre la relevancia social de la donación de órganos y tejidos para trasplante, con carácter voluntario, altruista, desinteresado y solidario. En su reglamentación, aún pendiente, se podrá analizar si promueve la participación comprometida de todos los integrantes de las instituciones educativas y de sus respectivos entornos familiares en la generación de una cultura solidaria sobre la donación de órganos y tejidos para trasplante, tal como se lo propone.

Experiencias corporales

De acuerdo con la teoría del *self* social, la persona tiene la característica de ser un objeto para sí, lo que se constituye por la adopción o experimentación de la actitud del otro. Antes de que se desarrolle este proceso, “el individuo experimenta su cuerpo –los sentimientos y sensaciones de éste– simplemente como una parte inmediata de su medio, no como un cuerpo propio, no en términos de conciencia de sí” (Mead, 1972: 200). A medida que se origina esta conciencia, las experiencias corporales se organizan en torno a la persona (Mead, 1972).

Si bien el cuerpo humano es considerado como una cosa física, la actitud del individuo hacia esta cosa es una actitud social (Mead, 1972). En este sentido, la expresión de la voluntad de donación de una persona implica el desarrollo de una actitud social con su propio cuerpo. La persona puede realizar esta manifestación a otros porque primero se apropió de su cuerpo.

Mientras Le Breton define el cuerpo como “construcción simbólica” (Guerra Carrasco, 2005: 21), Menéndez (2009: 266) lo conceptualiza como uno de los principales lugares de expresión de rituales simultáneamente capaz de manifestar su diferencia e incluso resistencia por parte de ciertos grupos e individuos (Menéndez, 2009).

Sin embargo, la conceptualización del cuerpo humano que desarrollaron la anatomía y la fisiología desvinculó el cuerpo de todo el conjunto de relaciones sociales, olvidando que la práctica médica entra en contacto con personas y no sólo con sus órganos y funciones (Czeresnia y Machado de Freitas, 2008).

Según Cerutti Guldberg (2005: 467), “cuerpo somos no sólo individualmente sino colectivamente y esto conlleva una serie de consideraciones donde las dimensiones institucionales deben ser asumidas”. El autor afirma que es fundamental considerar la corporeidad como fuente de criterios para una ética solidaria, resistiendo a la lógica de mercado totalizante y todas sus mediaciones. Así pues, echa las bases de una ética respetuosa de las necesidades de los cuerpos frente al consumismo que hace perder de vista las necesidades vitales.

Experiencias de muerte

La donación de órganos acontece ante un hecho de máxima significación para los hombres y también de máxima perplejidad: la muerte. Las actitudes y creencias respecto de la muerte, el morirse, el cadáver, los ritos asociados y el destino final de los muertos son factores que forman parte del proceso de donación de órganos, por lo que se convierten en aspectos insoslayables en la consideración de este tema (Guerra Carrasco, 2005).

El individuo moderno vive sin pensar en la muerte. Al respecto, Gorer Geoffrey, citado por Guerra Carrasco, señala:

La muerte de antaño era una tragedia – a menudo cómica– en la que uno representaba el papel del que va a morir. La muerte de hoy en día es una comedia – siempre dramática – donde uno representa el papel del que no sabe que va a morirse.

(Guerra Carrasco, 2005: 55)

Más aún, el proceso de la muerte queda mediado por todo un “aparataje” tendiente a hacer de la muerte un “fenómeno aséptico” (Guerra Carrasco, 2005: 52). Por tanto, el empresario de pompas fúnebres es el gerente que asume este tránsito de la manera menos traumatizante para la familia de un muerto (Guerra Carrasco, 2005).

Con respecto al acontecimiento que representa la muerte de un ser querido en la familia, Bronfman (2001) se pregunta cómo comprender la experiencia de los dolientes frente a la muerte.

Particularmente el lenguaje a propósito de la muerte está colmado de silencios, encantamientos, interjecciones, gestos y mímicas. A menudo está penetrado de fantasías individuales o colectivas, relacionadas con el sistema sociocultural (Guerra Carrasco, 2005).

Se han construido diferentes definiciones de la muerte, que determinan *cómo* es una muerte correcta. El anuncio de la muerte, su certificación, la autopsia, el duelo, los ritos funerarios y las ceremonias de despedida sólo se desencadenan en un contexto socialmente definido. Es decir, la muerte se encuentra integrada en un universo significativo que la valida. Esta legitimación social tiene un “impacto directo” en la pertinencia y oportunidad de la donación de órganos, dado que la extracción requiere definir, formalmente, al donante como muerto conforme a criterios aceptados previamente (Guerra Carrasco, 2005: 64). Por consiguiente, es primordial que un estudio social de la donación de órganos y tejidos revise el significado de la experiencia de la muerte de las personas en contextos

específicos de interacción, donde construyen la definición de situación de muerte.

Por otra parte, en su estudio de la mortalidad infantil, Bronfman (2001) argumenta que las investigaciones no suelen profundizar la comprensión de las vinculaciones afectivas que constituyen la base de la experiencia de la muerte, así como de las creencias, las costumbres, los modos de ser y de pensar en relación a la muerte. Ante la muerte de un individuo, en los sobrevivientes cambian sus anhelos, sus rencores o sus proyectos, por ello:

La muerte-acontecimiento, la noticia de la situación, las causas y las circunstancias del deceso, se convierten de inmediato en muerte-experiencia: el dolor por la pérdida, la necesidad de ofrendar algo al que partió, el futuro sin su presencia, lo que dejó de sí mismo en los que sobreviven. [...] es, al mismo tiempo, la pérdida de un vínculo con el muerto y con los demás que le rodeaban en vida. Así, la muerte implica que lo perdido ya estaba “dentro” del superviviente.

(Bronfman, 2001: 226)

Enriquecer esta perspectiva con las aportaciones de la teoría del *self* social permite comprender por qué, tal y como afirma Bronfman (2001), una parte del sí mismo del sobreviviente, de su cotidianeidad y de la continuidad de sus acciones se pierden, es decir, desaparecen con la muerte.

En cierta medida, la familia posee un bagaje cultural configurado por una serie de conocimientos, creencias y prácticas rituales que actúa como estructura social durante el acontecimiento-muerte. De ahí que las familias describan de

modo heterogéneo la experiencia-muerte para explicarse este acontecimiento (Bronfman, 2001).

En algunos casos, la donación y el trasplante de órganos pueden generar fantasías sobre la prolongación de la vida del donante en la persona trasplantada. Es por ello que alentar la vinculación de los familiares del donante con las personas receptoras de los órganos o tejidos puede interferir en el duelo y generar vínculos basados en la negación de la muerte (INCUCAI, 2011).

La forma de muerte en la que puede realizarse la extracción de órganos de cadáveres humanos es la muerte bajo criterios neurológicos. Al respecto, existe el diagnóstico de la muerte bajo criterios neurológicos, cuyo protocolo fue aprobado por Resolución 275/2010 del *Ministerio de Salud* de la Nación. Este tipo de muerte implica una pérdida total e irreversible de todas las funciones encefálicas: es la muerte del individuo (INCUCAI, 2011). La comprensión y aceptación de este diagnóstico de muerte, por parte de los familiares de los potenciales donantes, es un factor crucial en el proceso decisional de la autorización de la ablación, y uno de sus aspectos más problemáticos (Guerra Carrasco, 2005).

En Chile, la medicina del trasplante provoca “miedo y desconfianza” en los familiares del fallecido, quienes sospechan que la declaración de muerte sea “insegura” y “apresurada” para beneficiar a los pacientes en lista de espera (Guerra Carrasco, 2005: 70).

En síntesis, las creencias y valoraciones en torno al proceso de salud/enfermedad/atención(/muerte) presentan diferentes

contenidos simbólicos porque se construyen en las interacciones cotidianas de los diversos grupos sociales. Por tanto, Bronfman (2001) destaca que la vivencia de la muerte es particular de acuerdo con los individuos y las familias que la experimentan. Dentro de la familia, tampoco es sufrida del mismo modo por todos sus integrantes. Por esta razón, esta investigación realiza un esfuerzo de interpretación de los individuos situados en su contexto sociocultural más próximo, ya que la muerte como suceso extraordinario se somete a la lógica de lo existente para las personas, que es la vida cotidiana (Bronfman, 2001).

Capítulo 3

Diseño metodológico

Enfoque, alcance y método

La presente investigación, que busca comprender los significados de la donación de órganos como fenómeno social complejo, adopta un enfoque cualitativo.

Sin embargo, se trata menos de incorporar un nuevo discurso que migre del polo de la objetividad al de la subjetividad, de lo universal a lo singular, de lo cuantitativo hacia lo cualitativo; que de saber transitar entre diferentes formas de entendimiento y de comprensión de la realidad (Czeresnia y Machado de Freitas, 2008).

Siguiendo a Sampieri Hernández, Collado Fernández y Lucio Baptista (2003), el énfasis no está en medir las variables involucradas en dicho fenómeno, sino en entenderlo en su contexto. A diferencia del enfoque cuantitativo, que pretende “acotar” la información (medir con precisión las variables del estudio, hacer “foco”), el enfoque cualitativo persigue la “dispersión” o “expansión” de los datos (Sampieri Hernández, Collado Fernández y Lucio Baptista, 2003: 9).

En este sentido, cabe destacar la deficiencia de conocimiento en torno a los significados sociales de la donación de órganos. Frente a los estudios que prefieren una metodología cuantitativa para medir los procesos de transmisión de la información y cambio de comportamiento, es necesario desarrollar una perspectiva comunicacional que, desde el paradigma interpretativo, busque captar, comprender y reconstruir la realidad en términos del significado que los actores dan a sus acciones. Por esta razón, el alcance de este estudio es exploratorio, ya que examina un tema de investigación poco

analizado desde el enfoque cualitativo, específicamente por la ausencia de antecedentes de investigación con población local.

El alcance de los estudios exploratorios sirve para obtener datos que posibiliten llevar a cabo una investigación más completa sobre un contexto particular, identificar conceptos o variables promisorias y establecer prioridades para futuras investigaciones (Sampieri Hernández, Collado Fernández y Lucio Baptista, 2003). Así pues, esta investigación desarrolla un estudio de acercamiento a la realidad social de la donación de órganos, con el fin de reconocer, ubicar y definir problemas, recoger ideas y sugerencias, y adecuar la metodología de investigación (Egidios y Emanuelli, 2009).

El estudio se realiza sin manipular deliberadamente variables, es decir, desenvuelve una investigación no experimental para observar el fenómeno tal y como se da en su contexto natural, con el fin de interpretarlo. Particularmente, consiste en un diseño de investigación transeccional o transversal, el cual recolecta datos en un solo momento, en un tiempo único. Cabe mencionar que este tipo de diseño es muy utilizado dentro del enfoque cualitativo para la “inmersión inicial en el campo”, porque se trata de una exploración inicial en un momento específico (Sampieri Hernández, Collado Fernández y Lucio Baptista, 2003: 272).

Población y muestra

Según Sampieri Hernández, Collado Fernández y Lucio Baptista (2003: 302), “el sobre qué o quiénes se van a recolectar datos depende del enfoque elegido (cuantitativo, cualitativo o mixto), del planteamiento del problema a investigar y de los alcances del estudio”.

En esta investigación, que se inscribe en la tradición cualitativa, las unidades de análisis de las cuales se obtendrá la construcción de evidencia empírica necesaria son:

- A. Personas expertas en el tema.
- B. Personas que prestaron su consentimiento para la donación de órganos y/o tejidos de un familiar fallecido.
- C. Personas que aún no experimentaron la donación de órganos y/o tejidos.
- D. Personas trasplantadas.

Ahora bien, puesto que no son suficientes los recursos para estudiar a toda la población en general, se realiza un muestreo no probabilístico²⁰. Así pues, en la selección de unidades de observación, no interviene el azar, sino algún criterio o juicio enunciado por la investigadora. Por lo tanto, los resultados de la investigación no pueden ser utilizados en generalizaciones

20 Según Sampieri Hernández, Collado Fernández y Lucio Baptista (2003: 302): “Para el enfoque cualitativo, la muestra es una unidad de análisis o grupo de personas, contextos, eventos, sucesos, comunidades, etcétera, de análisis; sobre el (la) cual se habrán de recolectar datos, sin que necesariamente sea representativo(a) del universo o población que se estudia”.

respecto de toda la población. Particularmente, se utiliza la muestra de expertos y la muestra discrecional.

El primer subtipo de muestra no es representativo de la población o tema en cuestión, pero a menudo puede proporcionar información de mayor calidad. Al respecto, Sampieri Hernández, Collado Fernández y Lucio Baptista (2003) plantean que estas muestras son frecuentes en estudios cualitativos y exploratorios para generar hipótesis más precisas o la materia prima del diseño de cuestionarios.

El segundo sub-tipo, el muestreo discrecional, es más comúnmente conocido como muestreo intencional o muestreo por juicio. Los individuos de la muestra son elegidos a criterio de la investigadora, según lo que se cree pueden aportar al estudio, es decir, con un objetivo específico.

A partir de las indicaciones de expertos en el tema, se selecciona una muestra discrecional que contempla las experiencias de las personas que prestaron su consentimiento para la donación de órganos y/o tejidos de un familiar fallecido, las personas trasplantadas y aquellas que aún no estuvieron inmersas en el proceso de donación de órganos y/o tejidos como vivencia personal o familiar.

Con respecto al tamaño de la muestra, la fórmula cualitativa contiene un ingrediente clave: “la estrategia de saturación” (Guerra Carrasco, 2005: 75). A partir de este principio, la muestra para este estudio opera por redundancia, teniendo como criterio la riqueza de la información entregada. En otras palabras, cuando la información comienza a repetirse con cada nueva entrevista, se entiende que se ha alcanzado cierto

punto de saturación. En consecuencia, “una muestra cualitativa no es mejor cuanto mayor es el número de participantes, sino cuando logra presentar todas las diversidades pertinentes a los objetivos de la investigación y la profundidad y riqueza de la información” (Guerra Carrasco, 2005: 75).

Si bien se decide adoptar el principio de saturación, se tienen en cuenta los cuestionamientos que éste ha recibido, ya que en la indagación cualitativa “no habría ningún momento en el cual una búsqueda atenta y abierta dejara de encontrar elementos nuevos y relevantes sobre el tópico en estudio” (Martínez-Salgado, 2012: 617). Sin desatender esta crítica, la presente investigación utiliza la estrategia de saturación dado el alcance exploratorio del estudio y los recursos disponibles para el análisis de los datos.

Específicamente, los criterios que contemplan las muestras son:

Marco poblacional para la unidad de análisis A

- Personas que integran macrogrupos vinculados con el proceso de donación y trasplante de órganos y tejidos, en los cuales participan en carácter de profesionales de la salud o representantes de organizaciones constituidas para el logro de objetivos específicos.

Marco poblacional para la unidad de análisis B

- Personas que, en carácter de familiar o representante legal, hayan testimoniado la voluntad afirmativa de

donación de órganos y tejidos de una persona mayor a 18 años que falleció por muerte natural, no existiendo manifestación expresa del difunto, o

- personas que, en carácter de familiar o representante legal, autorizaron la ablación de los órganos o tejidos del cadáver de un menor de 18 años no emancipado.

Marco poblacional para la unidad de análisis C

- Personas no vinculadas con la medicina como trabajo profesional ni con la actividad de trasplantes en macrogrupos, de manera que constituyan legos respecto del tema;
- mayores de 18 años;
- que viven en la Provincia de Córdoba; y
- que no han formado parte de un proceso de donación de órganos en vida o del consentimiento para la donación de órganos *post mórtem* de un individuo con quien mantiene un vínculo familiar o representación legal.

Marco poblacional para la unidad de análisis D

- Personas trasplantadas.

Técnica de recolección de datos

Siguiendo a Bronfman (2001: 224), “no se puede analizar realmente una experiencia si se prescinde de la palabra de quien la vive”. Por lo tanto, el presente estudio utiliza la entrevista semiestructurada²¹ como técnica de recolección de datos para comprender los procesos simbólicos mediante los cuales los individuos interactúan en torno a la donación de órganos y tejidos.

De acuerdo con el interés de los interaccionistas simbólicos, que recae en el proceso interpretativo que los individuos desarrollan en el curso de su vida diaria, esta investigación emplea la entrevista semiestructurada como conversación en la que los datos, menos que ser recolectados, se producen en la interacción entre la investigadora y el investigado (Guerra Carrasco, 2005). Esto es porque el significado es un producto social que se modifica permanentemente mediante la interacción, incluso en la propia situación de interacción.

Atento a que la entrevista conecta prácticas y significados, Merlinsky (2006: 28-29) describe las implicancias de considerar la entrevista como forma de conocimiento:

La información que obtenemos a partir de una entrevista es de carácter “pragmático”, es decir, un discurso

21 Según Merlinsky (2006: 30), “[...] tanto las entrevistas semi-estructuradas, como las entrevistas abiertas, suponen una conversación entre dos personas, un entrevistador y un informante, dirigida a y registrada por el entrevistador con el propósito de favorecer la producción de un discurso conversacional, continuo y con una cierta línea argumental -no fragmentado, segmentado, precodificado y cerrado por un cuestionario previo- del entrevistado sobre un tema definido en el marco de una investigación”.

actualizado en relación a una práctica correspondiente. En segundo lugar, la entrevista es una herramienta de carácter comunicativo que se propone captar significados que de ningún modo son hechos puros o simples, están mediados por la construcción que hacen los propios sujetos en base a su experiencia. [...] En consecuencia, uno de los primeros supuestos de la entrevista como forma de conocimiento es aquel que se refiere a la posibilidad de captar el significado atribuido por el/los otros a su propia experiencia mediante la interacción comunicativa con el/los otros.

Precisamente, en esta investigación se utiliza la entrevista cualitativa por su mayor adecuación a objetivos de descubrimiento, es decir, permite ganar conciencia en aspectos cualitativos del tema de investigación aquí planteado (Guerra Carrasco, 2005). En este sentido, la guía de la entrevista se utilizará sólo para orientar las preguntas hacia ciertos temas de interés, decidiendo libremente el orden de presentación de los diversos temas, el modo de formular las preguntas y el estilo de conversación (Corbetta, 2003). Esta guía está constituida de la siguiente manera:

Guía de entrevista para unidad de análisis A

- ¿Cuáles son las creencias que circulan en torno a la donación de órganos?
- En la población en general, ¿qué nivel de conocimiento existe acerca de la legislación que atañe al sistema nacional de procuración de órganos?

- ¿Cuáles son los actores que participan en el proceso de donación?
- ¿Por qué se producen las carencias en el sistema de procuración de órganos?
- ¿Cómo viven los dolientes la experiencia de la muerte de un familiar?
- A lo largo de su experiencia, ¿cuáles fueron los comportamientos y la dinámica de las familias a las que se les pedía el consentimiento para extraer los órganos de un fallecido?
- ¿Cómo es la comunicación de la donación de órganos en los medios masivos?
- ¿Cuáles son los grupos sociales que forman parte del proceso de donación? ¿Cuáles son los meso y macrogrupos que se desenvuelven en la Provincia de Córdoba?
- ¿Cuáles son los procesos y factores que favorecen o limitan la participación comunitaria?
- Con respecto a la institución que Ud. representa, ¿cómo resuelven la necesidad de complementariedad entre las disciplinas científicas, las áreas de intervención y los saberes en torno a la temática?
- ¿Cuál cree que es el desafío que tiene la donación de órganos, más allá de ser un procedimiento médico, como proceso social?

Guía de entrevista para unidad de análisis B

- ¿Cuáles son las actitudes sociales (normas, valores, principios, instituciones) que existían en su comunidad en torno al trasplante y la donación de órganos?
- ¿De qué manera considera que estas actitudes sociales formaron parte del consentimiento familiar para la donación de órganos de su familiar?
- ¿Podría nombrar cuáles fueron los participantes que intervinieron en el proceso de donación de órganos?
- ¿Qué características adoptaron la dinámica de su familia y los vínculos afectivos al momento de autorizar o negar la procuración de los órganos y/o tejidos?
- ¿El destino del cuerpo tras el fallecimiento formó parte de las conversaciones de la vida cotidiana del grupo familiar?
- ¿Conocía Ud. una manifestación expresa de su familiar con respecto a la donación de órganos?
- ¿De qué manera se le comunicó el diagnóstico de muerte de su familiar?
- ¿Podría describir cuál fue la vivencia que experimentó ante la muerte de su familiar?
- ¿Qué significado tiene para Ud. la donación de órganos?
- En aquel momento, ¿los integrantes de su familia expresaron coincidencias con respecto a la experiencia de la muerte de su familiar y la donación de sus órganos?

- ¿Qué nivel de conocimiento tenía su grupo familiar en torno a la legislación vigente cuando se le comunicó el fallecimiento de su familiar?

Guía de entrevista para unidad de análisis C

- ¿La donación de órganos forma parte de las conversaciones de la vida cotidiana en su familia, grupo de amigos o grupo de trabajo?
- ¿Conoce el significado que tiene la donación de órganos para los demás integrantes de su familia?
- ¿Qué significado tiene para Ud. la donación de órganos?
- ¿Conoce la legislación vigente en torno al tema?
- ¿Qué opinión tiene con respecto al sistema nacional de procuración de órganos?
- ¿Qué sabe acerca del Registro Nacional de Expresiones de Voluntad para la Donación de Órganos y Tejidos para Trasplante?
- ¿Qué valores y normas sociales cree que forman parte del proceso de donación de órganos?
- ¿Qué significados tiene la experiencia de la muerte para Ud.? ¿Qué creencias y actitudes sostiene al respecto?
- ¿Qué valor le otorga a los ritos funerarios y las ceremonias de despedida?
- En caso de fallecimiento de un familiar, ¿qué valor cree le otorgaría a la certificación y el anuncio de muerte?

- En dicha ocasión, ¿qué haría si formara parte del proceso de petición de consentimiento familiar?

Guía de entrevista para unidad de análisis D

- ¿Qué experiencia tiene como persona adaptada a un órgano trasplantado?
- ¿Dónde fue realizado el implante?
- ¿Cuánto tiempo esperó el trasplante?
- ¿Cuáles son las problemáticas que observa en torno a la donación y el trasplante de órganos?
- En el momento en que le realizaron la intervención quirúrgica, ¿qué nivel de confianza tenía respecto al sistema nacional de procuración de órganos?, ¿y qué nivel de conocimiento tenía de la legislación nacional de sobre trasplantes de órganos?
- ¿Cómo valora la comunicación que se produce sobre la donación en los medios masivos?
- ¿Cuál es su opinión sobre la Ley de Protección Integral para Personas Trasplantadas? ¿Qué aspectos pretende resolver esta ley?
- ¿Tiene otras experiencias cercanas a su grupo laboral o familiar que lo vinculen a un trasplante?
- ¿Participa en alguna organización relacionada con la donación de órganos? ¿Cuál es su vínculo con los familiares de donantes en general?

Selección de entrevistados

La muestra de expertos está constituida por el Dr. Edgar Enrique Lacombe, la Dra. Patricia Fioramonti, el Dr. Marcial Angós, la Lic. Eugenia Ferreira, la Lic. Paula Colella y la Enf. Marta Noemí Ajís de Sempé.

Conocido como “el padre de la procuración de órganos en Córdoba”, el **Dr. Edgar Enrique Lacombe** es el primer médico que, en esta provincia, extrae un órgano con fines de trasplante. Ocurrió en septiembre de 1980, en el viejo *Hospital de Urgencias* situado en Santa Rosa 360, donde el doctor trabajaba en terapia intensiva. A tres años de la sanción de la primera Ley de Trasplantes en la Argentina, Ley N° 21.541, que creó el *Centro Único Coordinador de Ablación e Implante (CUCAI)*, y con el apoyo del jefe del servicio de terapia intensiva, el Dr. Lacombe realizó la petición del consentimiento familiar para la donación de órganos de una joven fallecida, y obtuvo la autorización de los padres. Asimismo, en septiembre de 1980, llevó a cabo el primer trasplante de la Provincia de Córdoba, junto al Dr. Alcides Fagalde en la *Clínica del Chateau*. Desde entonces, coordinó con gran vocación de servicio los operativos de procuración de órganos del *Hospital de Urgencias*, puesto que en Córdoba aún no se había creado el organismo provincial de ablación e implante y no existían laboratorios habilitados para hacer pruebas de histocompatibilidad²². Ante la falta de

²² La importancia del laboratorio de histocompatibilidad en los programas de trasplante de órganos es llevar a cabo un análisis complejo que permite determinar el grado de compatibilidad que exhibe la pareja receptor/donador para el trasplante. Antes de proceder a realizar un trasplante debe

capacitación de los médicos para efectuar los trasplantes, el Dr. Lacombe formó el equipo de trabajo que desde el año 1986 integró el *Consejo Asesor de Ablación e Implantes de Córdoba (CADAIC)*. Por su parte, se especializó además en nefrología y fue el primer Coordinador Ejecutivo del *CADAIC*. Durante la década del ochenta, Córdoba fue la provincia que logró el mayor crecimiento de la donación, con la obtención de un tercio de los órganos que se trasplantaron en todo el país (INCUCAI, 2014c).

Uno de los discípulos del Dr. Lacombe es la **Dra. Patricia Fioramonti**. Durante veinte años se desempeñó como médica neuróloga del *Ente Coordinador de Ablación e Implantes de Córdoba (ECoDAIC)*, que por Ley Provincial n° 8814 reemplazó al *CADAIC* desde el año 1999. Junto a otro especialista en neurología, la Dra. Fioramonti realizó el diagnóstico de muerte bajo criterios neurológicos en pacientes de toda la Provincia de Córdoba desde 1993 a 2013. Con el paso del tiempo, el área de cobertura del *ECoDAIC* se amplió a causa de la regionalización establecida por el *INCUCAI*, incorporando operativos de procuración de órganos en las provincias de La Rioja, Catamarca y Santiago del Estero.

El **Dr. Marcial Angós** es el actual médico coordinador del Área Médico-operativa del *ECoDAIC*.

Por su parte, la **Lic. Eugenia Ferreyra** es la jefa del Área Social del *ECoDAIC*. Desde hace quince años se desempeña como trabajadora social y desde hace cinco años ha podido

valorarse la compatibilidad antigénica entre el receptor y el donante, con la finalidad de optimizar la supervivencia del injerto y minimizar posibles reacciones inmunológicas (de-Leo-Cervantes, 2005: 142).

formar el Área con trabajadores sociales y una psicóloga.

El Departamento de Comunicación y Educación fue creado a partir de la incorporación de la **Lic. Paula Colella**, comunicadora social del *ECoDA/C* desde el año 2013. Desde allí se desenvuelven acciones de prensa, difusión y capacitación, aunque reconocen la falta de personal especializado para desarrollar procesos educativos en todos los niveles de enseñanza.

Por último, Marta Noemí Ajís de Sempé, conocida como **Moni Sempé**, es la madre del primer donante cadavérico completo de la ciudad de Río Cuarto. Desde el fallecimiento de su hijo en 1991, promueve la donación de órganos y tejidos. Contribuyó a la creación de la fundación *Por Más Vida* y actualmente preside la asociación civil *Tomar Conciencia Ya*, que fundó en el año 2002. Esta última organización se destaca por la característica única de estar compuesta mayoritariamente por familiares de donantes de órganos y tejidos.

Por otra parte, integran la muestra discrecional:

Unidad de análisis B

- **Entrevistada 01:** Madre de un joven donante cadavérico de órganos de la ciudad de Río Cuarto.
- **Entrevistada 02:** Madre de un joven donante cadavérico de órganos de la ciudad de Río Cuarto.
- **Entrevistado 03:** Padre de un joven donante cadavérico de órganos de la ciudad de Alcira Gigena.
- **Entrevistado 04:** Padre de un joven donante cadavérico de órganos de la ciudad de Río Cuarto.

Unidad de análisis C

Los entrevistados se seleccionaron con el objeto de explorar la diversidad de respuestas de acuerdo con los siguientes criterios: 1) género; 2) edad: un rango etario entre 21 y 30; y otro entre 40-51; 3) ocupación; 4) lugar de residencia en la Provincia de Córdoba; y 5) creencias religiosas.

Entrevistada 05:

Género: Femenino.

Edad: 30.

Ocupación: Vendedora de calle.

Lugar de residencia: Ciudad de Córdoba.

Religión: Cristianismo evangélico, trinitario.

• **Entrevistado 06:**

Género: Masculino.

Edad: 26.

Ocupación: Estudiante y empleado de comercio.

Lugar de residencia: Ciudad de Córdoba.

Religión: Judaísmo.

• **Entrevistada 07:**

Género: Femenino.

Edad: 21.

Ocupación: Estudiante.

Lugar de residencia: Ciudad de Córdoba.

Religión: Catolicismo.

- **Entrevistada 08:**

Género: Femenino.

Edad: 48.

Ocupación: Comerciante.

Lugar de residencia: San Francisco.

Religión: Catolicismo.

- **Entrevistado 09:**

Género: Masculino.

Edad: 40.

Ocupación: Fotógrafo.

Lugar de residencia: Unquillo.

Religión: Sin afiliación religiosa.

- **Entrevistada 10:**

Género: Femenino.

Edad: 51.

Ocupación: Empleada.

Lugar de residencia: Ciudad de Córdoba.

Religión: Testigos de Jehová.

Unidad de análisis D

- **Entrevistado 11:**

Género: Masculino.

Edad: 49.

Lugar de residencia: Ciudad de Córdoba.

Trasplantado.

- **Entrevistado 12:**

Género: Masculino.

Edad: 39.

Lugar de residencia: Alta Gracia.

Trasplantado.

Método de análisis

A partir de la recolección de datos a través del instrumento descripto, se aplicará un análisis cualitativo, que consta de las siguientes etapas:

1. Transcripción fiel de la entrevista
2. Distinción de los significados sociales presentes en las entrevistas, en el contexto en que fueron manifestados
3. Reunión de los fragmentos de acuerdo con el tema como foco de análisis
4. Categorización de los datos a partir de los conceptos teóricos fundamentados en el marco teórico
5. Integración, comprensión y diálogo entre los significados escogidos para cada categoría, conforme a la línea argumental presentada en el marco teórico
6. Presentación de las citas textuales con interpretaciones

Capítulo 4

Análisis de las entrevistas

Significados sociales de la donación de órganos y tejidos

El pionero de la donación de órganos en Córdoba, Edgar Enrique Lacombe, alerta sobre la problemática social de los trasplantes de órganos, que constituye la falta de donaciones:

Córdoba había pasado a ser la capital del trasplante. [...] Del '80 al '90, la aceptación de las familias a las cuales les pedíamos los órganos de su familiar muerto era del 75%, y ahora no llega al 50%. Por eso, cada vez que me encuentro con alguien, pregunto dónde está la falla. Debe haber algunos vectores de fuerza hay que no funcionan bien para que se llegue a un, al resultado deseado. La sociedad conoce más de esto, la sociedad sabe de muerte bajo criterios neurológicos, la prensa sabe, enseguida lo menciona, a veces apurados lo mencionan, antes de que realmente sea, los médicos saben de esto, los médicos saben que tienen la obligación médica, legal, ética y demás de denunciar la presencia de un potencial donante, pero el resultado final no es el mismo. No sólo que no se ha mantenido, sino que ha disminuido la donación.

(Edgar Enrique Lacombe)

Normas sociales, valores y creencias en torno a la donación

Según los expertos, en las interacciones cotidianas circulan creencias acerca del trasplante de órganos sin asidero real, las cuales modelan mitologías de la comunidad que se incorporan a la estructura social.

[...] una de las cosas que yo creo que la gente se agarra más como **mito**²³ es el **comercio** y el **tráfico**. [...] A mí me ha pasado de estar en una reunión y comentar algo de mi trabajo y terminar de hablar y me dicen: “Claro, pero se comercia...”. [...] Yo quedé asombrada igual con mis compañeros de estudios

23 Las negritas son mías.

de Posgrado en Antropología, por ejemplo, de la opinión que tenían todavía nefasta sobre donación. [...] Todos universitarios, no lo puedo creer. Está el temor del comercio, el temor de la venta, el temor está instalado... [...] que hay un mercado ilegal, y después todo lo que se prende, las mentiras que salen en las redes, o que salían, también esto de que: “Apareció con una herida”, “le sacaron un riñón”. Como si todas esas cosas pudieran ser ciertas o válidas. Pero la sensación del tráfico de órganos y del **tráfico de niños** para extraerles órganos, eso está como subyacente, sublatente, sí.

(Patricia Fioramonti)

Que el tráfico, que te matan... Los **mitos** que aparecen están básicamente ligados a la muerte, a que te maten para sacarte los órganos, a que hay **comercio** y **tráfico de órganos**, a que me hice un **tatuaje**, tuve **hepatitis**, soy **grande**, mi **religión** no me lo permite, ninguno de esos tiene asidero real, ninguno, no hay religión que esté en contra de la donación de órganos, no hay impedimentos si el tatuaje está hecho con normas de bioseguridad, o sea, toda una serie de requisitos que se revisan en el momento de que uno fallece de muerte cerebral, para ver si es un potencial donante.

(Eugenia Ferreira)

Precisamente, la entrevistada 05 (en adelante E05) considera que haber contraído la enfermedad es un impedimento para la donación de órganos, y manifiesta su voluntad negativa de donación, advirtiendo la existencia de tráfico de órganos:

Más allá de que he tenido **hepatitis** y de que el cuerpo tiene que estar todo sano, no sé si quisiera hacer una voluntad después de partir de este mundo y dejar mi cuerpo terrenal, donarlo. [...] veo mucho sufrimiento atrás de eso, atrás del trasplante, mucho, mucho, mucho sufrimiento, mucho dolor, mucho el corazón en la boca, mucho depender de otro, si una persona se muere, si hay una lista de espera, que no es compatible, [...] y tenés que hacer esto, y esto, y aquello, y deseándole... y después

todo lo que empieza: las curaciones, **si tenés plata**, si **tráfico de órganos** [...] Que, por ahí, a veces, ahora no tanto pero en un tiempo se habló mucho del tráfico de órganos, entonces que a vos te dopaban, entonces una persona está desesperada por un órgano, entonces no se llega a matar pero se llega a hacer una cirugía que después te falta la vesícula o te falta algo e ilegalmente se vende ese órgano para esa persona.

(E05)

También la entrevistada 08 (en adelante E08) se opone a la donación de órganos. Considera que los médicos extraen órganos de personas que aún podrían tener posibilidades de vida, provocando la muerte de los pacientes:

[...] yo no donaría. [...] pienso que no porque no... me parece que te los sacan cuando estás todavía vivo. Sé que lo hacen en las últimas consecuencias que lógico es porque la persona ya no va a volver a ser lo mismo, ¿no? Ya yo pienso que los médicos saben lo que hacen, pero a mí me parece siempre que no, que a lo mejor puede haber algo y a lo mejor a mí agarran y me sacan... no, no. Entonces pienso de que no, no quiero. [...] Sobre todo es esto, que me parece que si yo todavía estoy ahí, que no se sabe si voy a salir caminando o no, y el médico me va a sacar todo [risas]. Vos viste que cuánta gente hay por ahí, cuántos años en coma o gente que está mal y después, muy pocos, salieron, ¿no? Salieron de eso, que se despiertan, y vos decís: "¡Mirá si le hubieran hecho... si hubieran decidido tal cosa o tal otra!". Bueno, o como este cantante Cerati que, bueno, la madre esperaba tanto que por fin saliera adelante, pobre chico, y no, después falleció, pero bueno...

(E08)

Análogamente, la E05 recurre a la muerte de Gustavo Cerati para ejemplificar la misma sospecha:

[...] este chico que murió de *Soda Stereo*, su corazón seguía latiendo, con muerte cerebral la familia pudo haber donado los órganos, ese corazón que estaba latiendo, y no lo hizo, entonces se terminó muriendo de muerte natural, por un infarto. Entonces hay muchos temas de decir, por ejemplo, puntualmente en el trasplante de corazón, tiene que ser sí o sí, muerte cerebral, muerte cerebral para que el corazón siga latiendo, y hay que sacar ese corazón mientras sigue latiendo. Entonces vos ves que una persona sigue latiendo su corazón y se lo van a poner en otra persona, y a mí como que me da cosa, como estás **quitándole la vida** a una persona para dársela a otra, o sea, como muy... no sé si la palabra es perverso, pero muy delicado. (E05)

Por su parte, la entrevistada n° 07 (en adelante E07) y la entrevistada n° 10 (en adelante E10) se definen como donante de órganos, pero explican que no ha manifestado su voluntad en forma expresa en los medios que destina *INCUCAI* porque ello podría afectar la calidad de la atención médica:

[...] viste que los órganos supuestamente se los sacan a personas que no están muertas, o sea no puede haber pasado mucho tiempo, se los sacan minutos antes, por eso se corre ese **rumor** de que si a vos te pasa algo, cuando sos donante de órganos, justamente porque necesitan un órgano, no te salvan como por ahí te salvarían los médicos si vos no lo fueras, por el tema de que hay tanta demanda que no sé si sería de igual manera, si te atenderían de la misma forma y tendrían la misma preocupación por salvarte a cualquier instancia que si no fueras donante. Por ahí es tanta la demanda que en un paciente en estado crítico priorizan la donación. Lo único malo es eso, que quizás no estás muerto o te estás muriendo y por el tema de la necesidad, priorizan tus órganos.

(E07)

No estamos anotados pero tal vez sea porque, por falta de información o porque los medios tampoco te informan demasiado. Está esta cuestión de si vos te anotas si morís o no morís te sacan antes, si tenés tiempo para revertir tu enfermedad o no. Esas cosas que siempre, nunca se sacó ese miedo de la gente yo creo que eso hace que la mayoría de las personas no nos anotemos.

(E10)

En cambio, las personas trasplantadas refutan la creencia acerca de la existencia de tráfico de órganos:

La gente tiene miedo por ese **mito del tráfico de órganos...** Si supieran todos los trámites que implica el trasplante, verían que es mentira. La gente no dona sus órganos por miedo o por desinformación. Alguien que no tuvo nada que hacer habló del tráfico de órganos y sembró el miedo, por eso la gente no dona sus órganos. Cuando doy charlas en escuelas e instituciones digo los pasos que se necesitan hacer para que un órgano llegue al receptor, entonces la gente se da cuenta que lo otro es un mito, una mentira.

(Entrevistado 12, en adelante E12)

Asimismo, Marta Ajís de Sempé (en adelante Moni Sempé) y los familiares de donantes de órganos que componen la asociación civil *Tomar Conciencia Ya* niegan la existencia de tráfico de órganos en este país:

[...] en nuestro país **no hay tráfico de órganos**, si hubiese yo creo que no estaría trabajando, porque no podría estar trabajando sobre una cosa sabiendo que hay tráfico, pero hay personas, nosotros los seres humanos hablamos a veces porque oímos pero no investigamos o no vamos a la fuente, es decir: ¿es cierto esto, me lo puede explicar?

(Moni Sempé)

[...] defendemos la donación de órganos, porque a pesar de que hay comentarios feos, por ahí, de **tráfico de órganos** y cosas... Nosotros hemos estado con los médicos y vemos lo que hacen, no... no hay ni una alternativa de eso.

(Entrevistado O3, en adelante E03)

Además, distinguen el estado de coma de la muerte bajo criterios neurológicos²⁴, siendo éste último el diagnóstico a partir del cual se realizan las donaciones cadavéricas:

[...] una cosa es que vos estés en **coma** y otra cosa es **muerte cerebral**, nosotros, la parte del cerebelo se pone color verdoso porque no tiene más vida.

(Entrevistada O1, en adelante E01)

Según la trabajadora social de *ECoDAIC*, se debería dar un mensaje muy simple a la comunidad:

“Hasta que no estás muerto, no te vamos a hablar de donación de órganos” [...] tanto en chicos, docentes, andamos, explicamos que hasta que no fallezca no podemos, bajo ningún punto de vista, ni ético, ni moral, ni legal, ninguno, hablar de donación de órganos, ahí les cambia como la visión de la cuestión.

(Eugenia Ferreira)

Por otra parte, el entrevistado O6 (en adelante E06) pone en cuestión la transparencia en las listas de espera, es decir, la equidad en la distribución de los órganos y tejidos a partir

²⁴ Tal y como afirma El Comercio (2014), el estado de coma es un estado de inconsciencia profunda en el que la persona está viva pero no puede moverse o responder a su entorno. En este estado, la actividad cerebral se mantiene y puede haber recuperación, mientras que la muerte bajo criterios neurológicos es una situación irreversible ya que ocurre cuando el cerebro queda sin actividad y deja de enviar órdenes al cuerpo.

de los instrumentos de registro único de pacientes en lista de espera para trasplante en el ámbito nacional, administrados por el *INCUCAI*:

[...] siempre he escuchado esos problemas de la importancia, de quién es más importante, quién no, la lista de espera y esas cosas, eso la verdad es que siempre me pareció confuso digamos, las prioridades, quién tiene más prioridad o quién no, la verdad es que no sé de eso. [...] Vah, por lo menos yo estoy confundido cuando veo eso en la tele, de si una persona es conocida se la trate, otro trato, con una persona que también necesita un órgano y **como no aparece en los medios, no recibe los órganos**. A veces me da la sensación como que hubiera un **trabajo mayor de buscar el órgano a la persona famosa que a la otra persona** que está, o miles de personas en todo el país que necesitan un órgano. Eso siempre me llamó la atención.

(E06)

Valores, contravalores y dualidad de significado de la donación de órganos

Las E05 y E08 hacen referencia a las distintas interpretaciones de la donación de órganos, según las cuales se gestan actitudes sociales antagónicas:

Yo me acuerdo que hace algunos años había visto una serie y que había una nenita de tres años que se estaba muriendo y necesitaba un trasplante de corazón, [...] yo digo qué difícil porque querés que tu hija se salve y al mismo tiempo tenés que desear que otra nena se muera para tener ese corazón. Entonces como es un tema muy complejo, muy delicado [...] yo no dejo de ver el sufrimiento ni la **ambigüedad** de desear que alguien se muera, para salvar una vida [...] No es lo mismo estar sano, porque Dios te curó, porque la ciencia te salvó, de

una... que pedirle a una persona que done los órganos cuando quiere hacer un velatorio y de pronto necesita otra persona que se está muriendo, una mezcla de **alegría** y de **tristeza**, entonces son como sentimientos encontrados. [...] sobre todo cuando son niños, sobre todo cuando son niños, que les agarra la desesperación, y los padres no tienen recursos económicos y están sufriendo si llega o no llega el órgano, si su hijo se muere o no se muere, que tuvo una recaída, que todo el país está atrás de eso, que aparezca el órgano, y detrás de eso, que aparezca una muerte, ¿verdad? Me parece muy **macabro**, muy mal.

(E05)

[...] un viajante del negocio muy querido, que lo aprecio un montón porque es un chico jovencito, él necesita de un trasplante y yo rezo por que aparezca un... Pero mirá esto cómo se da: al final yo pienso de una forma y estoy esperando que aparezca, pero mirá lo que es, uno espera que aparezca un donante pero para que aparezca un donante, hablábamos el otro día con él, necesitamos que la otra persona se muera.

(E08)

Según Eugenia Ferreira, la ambigüedad de significado de la donación de órganos se evidencia en la expectativa que sostienen los familiares de los pacientes en lista de espera para trasplante:

Fijate que quienes son los mayores impulsores de campañas de concientización son los familiares de los enfermos que necesitan un trasplante. Y sabés que son parte interesada y que están buscando que la gente que se muera, done. Entonces tienen, a su vez, un sentimiento muy ambiguo, yo quiero que mi familiar viva, pero estoy esperando que alguien se muera, entonces es medio complejo.

(Eugenia Ferreira)

Así pues, la multiplicidad de significados motivó al entrevistado 09 (en adelante E09) a realizar un documental audiovisual sobre la donación de órganos:

Hace unos cinco o seis años me nació la idea de hacer un documental sobre trasplante. Al principio era un documental fílmico y tenía una parte fotográfica. Pero con la idea siempre de tratar de mostrar a la sociedad de qué era este pequeño mundo oculto de trasplante, ¿entendés? Y de gente sufriendo, y de gente muy alegre por seguir viviendo, y otros sufriendo porque se mueren otros, entonces esta parte contradictoria me atrajo más a hacerlo.

(E09)

Los valores positivos asociados a la voluntad afirmativa de donación de órganos son: la bondad, la solidaridad, la esperanza, la fraternidad, el amor, el altruismo, la generosidad y la alteridad.

Y lo primero que se me ocurre es la **bondad**, o sea, por ser buena persona, por hacer el bien, por esta idea de salvarle la vida a alguien hay que donar. Como si fuera una obligación, una ley y algo que te guía y que te dice: “Che, si alguien está mal, hacé algo por esa persona”. [...] que eso o se te reconoce en vida o se te reconoce en muerte, pero nadie va a pasarlo por alto, supongo yo, nadie lo pasaría por alto algo así, algo semejante.

(E06)

A mí me gusta, me gusta la donación de órganos. Poder salvar a otros, me parece un acto re **solidario**.

(E07)

Es bueno donar porque estás salvando vidas, para mí eso es. [...] uno le está salvando la vida al otro o le está ayudando a mejorar su vida.

(E10)

¡Que es bueno! Para mí, es bueno. Se asocia la **esperanza**, la fe. El sentirse unido uno con el otro, ¿no? Si tanto nos dicen que somos **hermanos** uno con el otro [...] Yo sé que es un acto por ahí **egoísta** de mi persona porque cuántas vidas se salvan así, ¿no? Pero no, no, yo no donaría. [...] pienso que es egoísta porque yo debería pensar como las demás personas, a lo mejor, ¿no? Me parece. Porque yo escucho y me gusta y digo: “¡Qué bien!”. Todo bien, todo bien, pero cuando me vienen a preguntar, no.

(E08)

La donación de órganos es un acto de amor muy grande, un **acto de amor altruista** terriblemente grande, ¿no? Por una persona que lamentablemente deja de vivir al menos siete somos los que nos salvamos. [...] creo que no hay acto de amor tan grande como ese. Es como cuando una madre tiene un hijo, ahí se demuestra mucho amor cuando se lo lleva en sus brazos. Y bueno, esto es dar vida y encima a una persona desconocida, totalmente desconocida.

(Entrevistado 11, en adelante E11)

Porque no debe haber otra cosa más grande en el mundo que donar los órganos, yo creo que no hay otra cosa, porque yo puedo decir: “Mañana le dono al club, porque es donde estoy trabajando, cinco o diez mil pesos”, algo, alguna cifra que a lo mejor yo sufro en el bolsillo, pero es material, es dinero, pero donar los órganos es **lo máximo que puede hacer un ser humano en este mundo**.

(E03)

Nosotros los argentinos somos muy especiales, yo en las charlas digo que el 60% es **egoísta** y el 40% **generoso**.

(E01)

Córdoba fue una provincia siempre solidaria, hemos tenido avances y retrocesos pero siempre fue una provincia bien solidaria. Es un **acto de solidaridad suprema** la donación de órganos.

(Patricia Fioramonti)

[...] lo que uno tiene que plantearse desde el tema de donación de órganos es la **alteridad** y la **solidaridad**, que son dos valores sumamente complicados, o sea, ponerse en los zapatos del otro [...]

(Eugenia Ferreira)

La E05 señala a la frialdad y la tenebrosidad de la muerte como los contravalores de la donación de órganos:

[...] toda una **frialdad** que, bueno, tiene que ver con la vida humana para prolongarla, pero no puedo dejar de ver esa parte [...] sobre todo cuando son niños, que les agarra la desesperación, y los padres no tienen recursos económicos y están sufriendo si llega o no llega el órgano, si su hijo se muere o no se muere, que tuvo una recaída, que todo el país está atrás de eso, que aparezca el órgano, y detrás de eso, que aparezca una muerte, ¿verdad? Me parece muy **macabro**, muy mal. [...] estás quitándole la vida a una persona para dársela a otra, o sea, como muy... no sé si la palabra es **perverso**, pero muy **delicado**.

(E05)

Acerca de ser trasplantado

Según Eugenia Ferreira, la probabilidad de ser un enfermo que entre en lista de espera para trasplante es mayor que la probabilidad de ser un potencial donante.

[...] esto conlleva a pensarlo o a tener que buscar estrategias como para poder lograr que la gente que está en lista de espera no fallezca cuando tienen una chance y una oportunidad desde alguien que murió, o sea, ni siquiera estás deseándole... las muertes pasan igual, eso es lo que la gente no entiende. [...] Nunca pudimos bajar la lista a cero, jamás. Entonces es como más complejo, y todo el tiempo se están diseñando nuevas estrategias y nuevas modalidades médico-operativas para ver si se llega a conseguir la cantidad de órganos que hace falta, pero no alcanza, no alcanza. [...] si fuera una cuestión procedimental-quirúrgica, ya está. Pero acá involucran un montón de otros factores que tiene que ver con la cuestión social que es mucho más compleja.

(Eugenia Ferreira)

Sobre la posibilidad de ser trasplantada, la E05 afirmó que no quisiera someterse a un trasplante, mientras que la E08 asumió que pasaría por dicho tratamiento médico si fuera necesario, aceptando la donación de órganos y/o tejidos de una persona fallecida:

[...] yo me lo planteo desde ese lado, como las consecuencias que tiene la donación de órganos, que en realidad no es 100% segura, porque tu cuerpo tiene que aceptar y no rechazar el órgano. Tenés que estar medicado de por vida y tenés que tener unos cuidados siempre, ¿no? [...] yo no quisiera pasar por un trasplante, no. [...] yo no quisiera ser una persona trasplantada. [...] veo ese sufrimiento y digo: “¿Por qué no dejar que las cosas pasen de manera natural?”.

(E05)

Y, bué [risas], ahí está la pregunta. Y, bueno, ¿viste? Mirá la egoísta. Ella no quiere dar, pero bueno, ya que si le donan, y... capaz que sí. Si alguien me lo quiere dar, pero si saben cómo pienso, capaz que no me lo querrían... me dirían: “No, ahora no te damos nada” [risas]. ¡Y sí! Estaría...

(E08)

El E09, sensibilizado por la temática, propone que quien exprese una voluntad negativa de donación, no pueda recibir un órgano o tejido donado por otra persona:

[...] no sé si es en Uruguay, en España, para mí tiene que ser así: vos nacés y sos donante y si no querés, andá y decí que no. [...] pero complementamos otra cosa más: si decís que no, tampoco recibís. Así tiene que ser. Justo, bien estricta. Y que se cumpla, chau. No donaste, no recibís. Chau. Y así vamos a... Porque acá somos todos hijos del rigor [...]

(E09)

Validación social del diagnóstico de muerte

Con respecto al anuncio de la muerte de un familiar, la E08 se refiere a la sospecha que experimenta ante el diagnóstico de muerte:

Yo, cuando vi a mi abuela en el cajón fui enseguida y le puse el dedo debajo de la nariz y todos me quedaron mirando como diciendo: “¿Pero a ésta qué le pasa?”. Yo dije: “¡No! Hay que ver si respira”. A mí me parecía, era tanta la necesidad de que estuviera viva, que yo fui a ver porque para mí se equivocaron y la pusieron, y yo tengo eso con cada muerto cercano, voy y lo toco para... Antes no me acercaba, por ejemplo, ¿ves? Las cosas que fui ya como avanzando, ¿no? No me acercaba a alguien, porque me dolía mucho, porque no podía, por... Y ahora si no

me acerco es como que después estoy peor; entonces me acerco y la toco a la persona y veo: “¿Está muerta o está viva? No, está muerta”. Está **frío, helado**, qué se yo... No sé, no, está muerto, todos tranquilos, está muerto. ¿Entendés? Si no, no estoy tranquila, me parece que lo vamos a enterrar y está vivo y en cualquier momento se puede...

(E08)

A nivel institucional, a la Medicina le compete determinar la muerte de las personas a través de un método práctico, pronto y seguro (Echeverría et al., 2004). A nivel comunitario, el médico es el único profesional capaz de validar o de certificar la muerte, como criterio socialmente compartido.

[...] el que valida la muerte en la sociedad es el médico. [...] En el resto, podemos empezar a aparecer las otras profesiones con otro tipo de aportes distintos que hoy no se están haciendo. [...] La experiencia que ha habido en Santa Fe, por ejemplo, que la petición de órganos la hacían psicólogos, le fue muy mal, tiene baja tasa de donación.

(Eugenia Ferreira)

Con respecto al protocolo de muerte bajo criterios neurológicos, Edgar Enrique Lacombe sostiene que ningún muerto está “tan estudiado” como éste, es decir, los otros tipos de muerte no cuentan con leyes que expliciten cómo debe realizarse el diagnóstico.

[...] hay todo un protocolo a desarrollar **estricto, extenso, minucioso**, científicamente se viene realizando desde 1954 cuando se hace el diagnóstico de la parada encefálica con el advenimiento de las terapias intensivas, y ese protocolo se hace más **riguroso** aún por todas las implicancias legales que tiene el tema y como costó que la sociedad lo aceptara.

(Patricia Fioramonti)

Los padres de donantes relatan que, al escuchar el diagnóstico de muerte de sus hijos bajo criterios neurológicos, solicitaron la apreciación de otros médicos de confianza del grupo familiar, para legitimar aquel diagnóstico:

[...] pedimos nosotros un médico de Córdoba, lo vieron cinco médicos en Río Cuarto pero pedimos uno más de Córdoba para que realmente nos confirmara que tenía muerte cerebral. Una de mis hijas, que está en pareja, trabajaba en el campo de un médico que estaba en la zona de Moldes, se vino también a Río Cuarto, ese, y confirmó también la muerte cerebral. O sea, que ha tenido, por las dudas, qué se yo, uno... yo, no sé si era para más tranquilidad, pero en el momento de tanta desesperación, no queríamos creer, nos parecía que algún médico nos podía dar alguna luz de esperanza. Ninguno, ninguno. Siete médicos lo vieron, pero ninguno nos dijo: "Hay esta alternativa". La muerte cerebral se había confirmado desde el primer momento.

(E03)

[...] el médico no tenía mucha psicología con lo que nos habló, entonces yo pedí que vinieran los médicos amigos, que me lo dijeran ellos, [...] Después del accidente, los amigos de mi hijo, los médicos dicen que nunca habían visto chicos que no se oían, estaban todos sentaditos ahí, íbamos a traer un médico neurólogo de Buenos Aires, que no sé lo que nos salía pero no importaba...

(E01)

La aceptación social del diagnóstico de muerte bajo criterios neurológicos fue creciendo en los últimos años.

Cuando ya cumplimentaste el diagnóstico, vos estás con un cadáver a corazón latiente, que como está tan instalado en la sociedad el tema de la muerte desde la parada cardíaca, era,

no últimamente, en los comienzos era difícil decir, hablar ya de muerte cuando veían, constataban en los cardioscopios que había actividad cardíaca. Pero luego se fue haciendo cada vez más de mayor aceptación social, [...] la gente empezó a tomar conciencia que realmente es un cuadro irreversible, que llegada esa instancia la parada cardíaca sobreviene sí o sí en menos de 72 horas, por eso es un diagnóstico que hay que hacerlo rápido y preciso para tener la posibilidad de tener un potencial donante.
(Patricia Fioramonti)

La muerte es una sola, lo que pasa es que uno la diagnostica de distintas formas. A algunos se les para primero el corazón, a otros se les paran primero los pulmones, y otros se les rompe la cabeza y como allí están todos los centros, al pararse el centro respiratorio, se para el corazón. Pero la muerte no fue por un paro cardíaco, fue por un traumatismo de cráneo. [...] este diagnóstico que es el año '58 más o menos, el diagnóstico primero coma sobrepasado o coma de passé, después muerte cerebral y ahora se llama directamente muerte bajo estado, condiciones neurológicas, para no llamarle muerte cerebral porque muerte hay una sola, no es que hay muerte cardíaca, muerte hepática, muerte cerebral, la muerte es una sola.
(Edgar Enrique Lacombe)

Sin embargo, en los comentarios del E06 se observa desconocimiento de los criterios diagnósticos que proporcionan los elementos objetivos para que los médicos neurólogos determinen si la muerte ha ocurrido:

Los que son observantes del judaísmo, que conocen las leyes y todo eso, sí están de acuerdo siempre y cuando la persona que dona, el donante, no corra riesgo de vida o en otros casos tiene que estar muerto, la persona directamente muerta, **que el corazón no le funcione nada**, para poder extraerle el órgano, y donarlo.

(E06)

Por ello, Marcial Angós afirma que la comprensión de la muerte bajo criterios neurológicos es la fase inicial del proceso de petición del consentimiento familiar.

El primer punto que nosotros como médicos o como entrevistadores, porque no solamente son los médicos si no los técnicos nuestros también hacen entrevistas, punto número uno cerciorarse de que hayan comprendido la muerte. Para eso vos haces un resumen de cómo fue la situación que llevó a la muerte a esa persona. Si es un traumatismo de cráneo le explicas que debido al traumatismo de cráneo por un accidente de moto en general, el daño cerebral es primero de tal magnitud que es irreversible y que eso lo llevó a la muerte. Entonces que comprenda lo que es el concepto de muerte. Ese es el primer punto, una vez que vos te cercioraste que haya comprendido y empezó a hacer su duelo [...]

(Marcial Angós)

Por su parte, la E05 reconoce el diagnóstico de muerte bajo criterios neurológicos, pero rechaza la posibilidad de trasplante de órganos por motivos espirituales:

[...] puntualmente en el **trasplante de corazón**, tiene que ser sí o sí, muerte cerebral, muerte cerebral para que el corazón siga latiendo [...] es lo que más impresión me da, sacar de un cuerpo que está latiendo, por más que haya diagnóstico de muerte encefálica o lo que sea, para ponerlo en otro cuerpo, o sea, es como que... Los médicos dicen que no están matando a nadie, a mí me da muchísima impresión, por más que se salva una vida, sacar un corazón que está vivo todavía, un corazón que está vivo en otro cuerpo [...] lo natural sería que ese corazón deje de latir en ese cuerpo, y que esa otra persona se pueda salvar de otra manera [...]

(E05)

Actitudes sociales con respecto al cuerpo

Del mismo modo que en la cita anterior, para la E08, el trasplante de corazón es el “peor de todos”, ya que le parece que el corazón es el órgano “más fuerte” del cuerpo.

Según Edgar Enrique Lacombe, el corazón es el órgano “más vapuleado” y “más romántico”:

El corazón quiere, odia, para los poetas. Pero es solamente un músculo con cuatro cavidades, nada más. Lo que pasa es que manifiesta las emociones, porque la adrenalina hace que se apure para lo que sea, para salir corriendo, o para amar, para odiar... El corazón se apura porque los reflejos hacen que se desprenda adrenalina, y la adrenalina es un vasopresor que produce taquicardia, produce hipertensión arterial para la defensa o para lo que sea. Entonces se manifiesta acá [señala el corazón] pero todo está acá [señala el cerebro].

(Edgar Enrique Lacombe)

Los padres de donantes entrevistados señalan que se negaron a la donación de córneas y el E09 afirma que le impresiona la donación de este tejido, desconociendo que las técnicas quirúrgicas de remoción no dejan deformaciones estéticas visibles en el cuerpo de una persona que ha sido donante.

Es bravo... Los ojos. No le podés tocar los ojos. Hay gente que dona todo y “no le toquen los ojos”, te dicen.

(E09)

[...] nosotros decidimos donar... no donar todos los órganos, tal es así que no donamos córneas, no donamos córneas. Donamos corazón, hígado, riñones y páncreas [...] No sé por qué en ese momento decidimos eso [...]

(E03)

No tuvo problema con la vista, yo no quise, yo no quise que donaran sus ojos por una cuestión espiritual.

(Entrevistada O2, en adelante E02)

Más aún, cuando los hermanos del donante recuerdan la voluntad de donación que él había expresado y se lo comunican a su madre, ella se alarma de un posible desmembramiento del cuerpo:

[...] cuando los otros hijos vinieron a decirme, yo lo negué, yo no lo acepté porque inmediatamente pensé: lo van a **trozar** a mi hijo y ¿dónde va a estar mi hijo?, ¿dónde voy a buscarlo?

(E02)

Igualmente, a la E05 le preocupa que descuarticen su cuerpo:

[...] yo sé que igual el cuerpo queda, o sea, que somos alma, espíritu y cuerpo, entonces el cuerpo va a quedar, pero la idea que me estén **cortando** mi cuerpo después, más allá de que se salva una vida, no sé si lo haría con mucha alegría [...] yo no me imagino que mi cuerpo que me lo estén **cuchilleando**, con una cicatriz, después que me quede un agujero ahí, y sacan el hígado, el páncreas, el pulmón, todo. Es decir: “Bueno, si yo vine así a este mundo, quiero dejar así”. [...] no me cierra la idea de **fraccionar** un cuerpo, por más que después uno ya no esté en esta Tierra. [...]

(E05)

Según el realizador de un documental audiovisual sobre la donación de órganos, no se debe juzgar negativamente que los familiares no autoricen la ablación, ya que la decisión es “durísima”:

Es la muerte de un familiar que **lo van a abrir como un sapo**, ¿entendés? No es la muerte de un familiar que se murió. Él ya se murió, y lo van a abrir como un sapo. Es duro, ¿entendés? Ahora que me enteré, es peor cómo es. Entran con caños, viste los caños de las cañerías de PVC, los coditos para armar las cañerías del agua, y con eso van los tipos en un bolsito. ¿Sabés para qué? Cuando les sacan los huesos y le meten eso después para que quede más o menos rígido. Le sacan todo.

(E09)

Desinformación sobre el proceso de donación y trasplante de órganos

Eugenia Ferreira afirma que, en general, la población no está informada sobre el tema:

[...] la temática es sumamente compleja, sumamente compleja. Entonces no es algo muy de uso cotidiano.

(Eugenia Ferreira)

Según la E01, la población en general no busca información válida para resolver sus inquietudes:

Hay muchas cosas que no se dicen, falta información y no la vas a buscar si no te acercas a alguien que verdaderamente sepa. [...] Y la gente que no sabe y le falta información, no es capaz de ir a preguntar.

(E01)

Tal y como lo expresa la E01, madre de un donante de órganos, cuando se preguntó el nivel de conocimiento de la Ley de Trasplante de Órganos y Tejidos y del Sistema Nacional de

Procuración a los entrevistados de la unidad de análisis C, ellos manifestaron con unanimidad el bajo nivel de conocimiento:

La verdad, si hoy tuviese que decidir algo así estaría investigando. Lo averiguás vos cuando estás en el momento, hoy no sabría qué pasos seguir. Desde afuera solamente sabés que hay una ley, que lo podés poner en el documento... Tampoco hay mucho interés por saber, más que cuando te hacés el documento y te preguntan.

(E07)

[...] muy poco, no sé mucho de ese tema, la verdad.

(E08)

[...] en la comunidad había alguien que necesitaba órganos, estaba muy mal. Y como yo no sabía bien qué era el *INCUCAI*, viste, si escuchás todo el tiempo *INCUCAI*, *INCUCAI*, me puse a googlear viste, qué se yo, *INCUCAI*, esas cosas... pero sinceramente ahora, si me preguntás, no me acuerdo bien cómo es la ley. Supongo, no sé, de las veces que he escuchado en la tele, es de familiar cercano, creo, o algo así, siempre me acuerdo las palabras “familiar cercano”, o eso, no sé por qué.

(E06)

Yo escuché algo, y lo que tengo entendido por una ley justamente en el documento, el que no especifica que no puede donar, es donante tácito, y lo que se están haciendo son campañas de concientización para que la gente done los órganos para gente que los necesita. Eso sí sé y que con eso se puede salvar vidas, con la campaña “Donar órganos salva vidas” y demás... [...] Sé que se hacen muchas campañas, que está el Garrahan, que hay sistemas hospitalarios con eso, pero no estoy al tanto de, digamos, todo lo que es a nivel interno, no tengo una opinión formada de cómo trabajan ellos.

(E05)

Me parece que [la comunicación que se produce en los medios masivos sobre la donación de órganos] es poca y que no llega.

No logra transmitir el mensaje que debería. Más al fondo, no sé, pero lo que hay, a mi apreciación, es que no resulta.

(E09)

El E12, trasplantado, enunció que cuando se sometió al procedimiento quirúrgico, no conocía el funcionamiento del sistema nacional de procuración y la legislación vigente:

No, no tenía información de nada. [...] en realidad yo ya estaba entregado a lo que sea. No me quedaba otra alternativa... Pero en el hospital siempre me atendieron muy bien y por eso estaba tranquilo. [...] De los medios de comunicación, cero información. Y se produce una cadena, no hay información, entonces la gente no sabe, y porque la gente no sabe, no se interesa.

(E12)

De modo similar, los padres entrevistados en esta investigación, a los que se les peticiónó su consentimiento para la donación de órganos de sus hijos, no sabían en qué consistía la donación de órganos:

Muy poco, muy poquito, no, muy poco, muy poco. No sé si los dos médicos que nos atendieron a lo mejor nos hablaron muy bien en ese momento. [...] Al confirmarse la muerte cerebral, un médico, dos médicos que atienden ese día, nos dicen que nuestro hijo era un potencial donante de órganos. Entonces yo le pregunto eso al médico: “¿Qué es lo que es, doctor?”. “Su hijo puede donar todos los órganos porque están en condiciones”.

(E03)

Según Eugenia Ferreira, la falta de interés de informarse acerca de la legislación de donación de órganos tiene que ver con un problema extendido en todo el país, que es el

desconocimiento de las leyes vigentes:

[...] otra cosa que los argentinos no sabemos y no manejamos es que el desconocimiento de la ley no te da derecho. Entonces nadie se informa: “No, pero yo no sabía...”, “yo no sabía”, “a mí me dijeron que no”. Te juntás con un abogado cuervo y olvidate. El no saber no te da derecho.

(Eugenia Ferreira)

Por el contrario, el E09 justifica la realización de su documental audiovisual sobre la donación de órganos a partir del vacío de conocimiento que existe en la Provincia de Córdoba con respecto a este tema, atribuyendo la responsabilidad al Estado:

No hay ningún documental de todo esto acá en Córdoba. No hay nada, nadie sabe qué pasa. Y están unos médicos súper especializados, unos profesionales de excelente nivel internacional están acá, están todos los equipos con todas las prestaciones. Y el común de la sociedad no está en el tema. [...] pero no porque seamos brutos ni malos nosotros los argentinos, o la gente inculta, sino por pura ignorancia, que no nos enseñan quienes están pagos para enseñarnos, ¿me entendés? Normal, como todas las cosas de la población. No tengo por qué yo ser un experto en eso si soy fotógrafo, a mí me tienen que dar una información. Si la plata está destinada a que vaya para eso, que vaya para eso.

(E09)

Para Moni Sempé y los entrevistados 06 y 12, es necesario que se incorpore la donación y el trasplante de órganos a la agenda pública:

[...] yo me acuerdo que nos invitaron a un congreso, vinieron médicos de todo el mundo [...] me acuerdo que dije, porque

siempre digo: ¿por qué no hablamos con la verdad, a veces aunque seamos crueles? Con los chicos no podés, pero con los grandes sí, hay que ser un poquito crueles, que entiendan qué es esa necesidad; antes no nos dejaban hablar y bueno en ese congreso yo hablé y les dije: **¿por qué no se habla?** [...] siendo que me tocan el hombro y me dice: señora, ahora entendí lo que usted quiso decir. Le digo: ya que lo entendió, ¿por qué no lo ponen en práctica?

(Moni Sempé)

[...] yo al *INCUCAI* mucho no lo conozco, por lo menos me encantaría que se difundiera más este tema de la donación de órganos, para que... porque si yo no conozco, debe haber un montón de gente que no conoce nada, y pero sí me parece que como siendo una organización que se encarga digamos de salvar vidas porque es un nexo entre la persona muerta, con un órgano, y el que le falta, me parece perfecto a mí que sigan haciendo ese trabajo y que se difunda más [...]

(E06)

Yo pienso que hay que difundir más, ya sea en los medios o en... el tema de la donación, hay que hablarlo cuando la familia está reunida y hacer saber su voluntad de donar los órganos y así sería menos dolorosa la decisión.

(E12)

Con respecto a la mediatización de la temática, los entrevistados de la unidad de análisis C recordaron que la donación de órganos fue abordada por los noticieros, las series de televisión y el cine:

Y veo un montón, vi montones de **películas** sobre ese tema porque a mí me interesa, ¿no? Me interesa. Por ahí sé cosas por las películas [risas] más que por lo que... A lo mejor no es tan verdadero en las películas, no sé, pero viste que por las películas te pasan muchas así...

(E08)

[...] hay **películas** que te raptan, que te dejan en una bañera sin el riñón, eso no ayuda, eso mete miedo... ¡Es un tema divino para hacer una película de terror! Entonces eso, el marketing te lo tira abajo.

(E09)

[...] nunca [formó parte de las conversaciones de la vida cotidiana]. Y si lo veíamos en **televisión**, era verlo, escuchar la noticia y esperar la otra y nada.

(E06)

Yo me acuerdo que hace algunos años había visto una **serie** y que había una nenita de tres años que se estaba muriendo y necesitaba un trasplante de corazón, y yo cuando me engancho con las series, soy de preguntarme cómo actuaría yo, o me involucro si el otro está sufriendo, bueno, cuando uno está con una novela o una serie, y bueno, ahí empecé a investigar y el corazón tenía que seguir latiendo, [...] uno ahí se empieza a replantear si uno quisiera, ¿verdad?

(E05)

Al respecto, Eugenia Ferreira advierte que la información fidedigna de los organismos públicos “tiene que pelear” con lo que se produce para la televisión y las redes:

[...] antes de ir a las charlas, yo me pongo en la compu y empiezo: “Quiero comprar un riñón”. ¿Lo hiciste alguna vez? [...] Hacelo. “¿Dónde me puedo trasplantar pagando el órgano?”, “quiero entrar a una subasta de órganos”. Está en Internet [...] Hay un mail que circulaba que habían detenido un camión de *La Serenísima* y el camión tenía en su interior cuerpos de diez chiquitos en una ruta de Mendoza. Ese mismo mail está escrito con una empresa mexicana en una ruta mexicana, lo único que hicieron fue cambiar el nombre de la empresa y el lugar. [...] Yo miro la tele con un ojo crítico, no digo más nada ya a esta altura, pero miro la tele así, miro, miro, y digo: “¿Cómo van a decir la

burrada que están diciendo?”. Por ejemplo, que te digan: “Está en muerte cerebral, la familia espera un milagro”, que te digan o que, por ejemplo, promueven esto de que se junten donantes y receptores. [...] Si lo logran por ellos mismos, está bárbaro. Pero que los medios no lo divulguen.

(Eugenia Ferreira)

La comunicadora social de *ECoDAIC* afirma que, cuando los medios de difusión producen noticias sobre el tema, poniendo en duda cuestiones que no fueron confirmadas por el Ente Coordinador, intranquilizan a los pacientes en lista de espera de órganos y tejidos.

[...] Córdoba es chiquito, tenés los teléfonos, nosotros siempre atendemos el teléfono, el director está las 24 horas y nosotros también así que no hay necesidad, nosotros los conocemos a ellos, ellos nos conocen a nosotros y saben que si no lo consultaron fue por la rapidez de sacar la noticia. Pero bueno está en nosotros educarlos a todos, al equipo de salud, a todos a los comunicadores, futuros comunicadores que cuando se habla de salud se tiene que tener mucho cuidado porque lo lee todo el mundo.

(Paula Colella)

Un día me llamaron una radio, me avisó, era un programa de noche, como a la una y media de la mañana me llamaron. [...] me dicen: “Acá en la terminal nos han avisado que hay una señora que tiene una bolsita de plástico que dice que tiene mucha necesidad económica, que quiere irse a Cosquín, y que lleva un riñón ahí que lo ofrece para vender”. Digo: “No se les vaya a ocurrir decir eso por la prensa”. Decí que el tipo me llamaba por teléfono. Eso es una mentira terrible. “No se les vaya a ocurrir decir eso que a la gente se le paran los pelos”. Y volvemos todos los avances con la sociedad que... Y, bueno, no puede, de ninguna parte va a sacar un riñón y no lo puede vender, ni puede hacer nada, ni nadie puede hacer... Será un

riñón de oveja, qué se yo, de chanco... Quedó ahí, el tipo no dijo nada.

(Edgar Enrique Lacombe)

La desinformación presente en los medios de difusión de la información evidencia que, en algunos casos, el ejercicio periodístico vulnera los principios éticos de la profesión.

¿Por qué no llaman a expertos, en vez de dejarse llevar por el sentido común? La opinión pública tiene más aciertos o tiene más peso, eso pasa según Sartori, un experto en Comunicación, pasa en todos los ámbitos, ¿no? O sea que tiene más peso el sentido común de la población que la opinión de un experto en cuanto a que, bueno, eso hasta que se vaya internalizando los conceptos y lo vayan aceptando. Ahora nadie pondría en tela de juicio un diagnóstico, pero al principio, fue bravo, fue bravo.

(Patricia Fioramonti)

Había unos dos integrantes de LV3, imagino que deben ser el dueño y el socio, que creían, sabía haber alguna fantasía de que andaba una ambulancia por las sierras, y que agarraba a alguien, le sacaba un riñón, lo cosía y el tipo seguía andando, y se llevaban el riñón, y la persona seguía andando. Y me lo dijo alguien de adentro de la emisora, un periodista muy prestigioso de la emisora: "No sé cómo hacer para convencerlos de que eso no puede ser". Si esa gente, a ese nivel de información, creen semejante barbaridad, realmente lo que puede pensar un lego absoluto. Con esto hay que tener una claridad y una transparencia absolutas, y una seriedad al proceder.

(Edgar Enrique Lacombe)

Eugenia Ferreira agrega que asistió a hospitales donde habían detectado potenciales donantes, y si las personas aún tenían posibilidades de vida, el personal del Ente Coordinador se retiraba del lugar.

Hay gente que está caminando por la ciudad en Córdoba que ha sido evaluada por el *INCUCAI* y la gente no lo sabe. Eso desmitificaría un montón. Pero, ¿cómo hacés esa propaganda? Le estás tirando tierra a los médicos que estaban atendiendo esa chica. “A esta clínica no voy, porque cada vez que estás mal, te llaman al *INCUCAI*”. ¿Entendés? Es como que es procedimiento... son procesos donde **se involucran muchos intereses**, muchísimos intereses, **económicos, profesionales, políticos**, donde es un terreno sumamente complicado. No te quiero decir escabroso, porque no me parece, pero es muy complejo como para poder decir: “No, acá hay un solo problema”. Eso está atravesado por un montón de cuestiones.
(Eugenia Ferreira)

En ese sentido, se recuerda la denuncia falsa realizada contra el Coordinador Ejecutivo del *CADAIC*, Edgar Lacombe.

Y el diagnóstico, hubo momentos históricos en la Provincia de Córdoba donde tuvimos muchas marchas atrás, muchas vueltas atrás, porque había habido **mala difusión** de situaciones de diagnóstico mal hechos, fue **una campaña de difamación mala**, sobre diagnósticos mal hechos. Fue tremendo, no era así. Incluso fue a auditoría y luego el doctor [Lacombe] fue sobreseído. [...] Había sido por **cuestiones políticas**. [...] Se generaron muchas dudas. Sobre que ya existe la duda sobre el diagnóstico de muerte, la duda está, se ha instalado en la población, [...] las dudas de ser enterrado vivo, todo eso está en el **inconsciente mitológico de la población en general**. Imaginate en estas circunstancias, aún, en una terapia intensiva, que no es la muerte natural en una casa [...] Yo entro justamente a raíz de eso, o sea, en ese momento entonces la provincia llama a médicos neurólogos [...] para darle más, ¿cómo te puedo decir?, tener más certeza en el diagnóstico de muerte cerebral.
(Patricia Fioramonti)

Edgar Lacombe estuvo en la [...] creación del *ECoDAIC*, lo que fue en aquel momento el *CADAIC*, fue el primer procurador de órganos, fue nuestro jefe. Él peleó por la generación de una ley y que nosotros tuviéramos un encuadre legal. **Intereses políticos** llevaron a que encontrarán una debilidad por parte de Don Lacombe y generaran una posibilidad de escracharlo públicamente. Entonces desde ahí se lo... se jodió todo... O sea, alguien hizo una **denuncia falsa** y todas las denuncias falsas son muy difíciles de eliminar. Se lo acusó de haber ablacionado vivos. O sea, si vos te remontás a la historia... Acá había, digamos, se encontró como una posible fisura dentro del sistema que estaban haciendo y Aráoz estaba en contra de Angeloz. Aráoz, peronista y Angeloz, radical. Aráoz estaba en la Nación y le ofrece un cargo a una persona que era de la Provincia, en Buenos Aires, en el *INCUCAI*, y esta persona a cambio del cargo lo denuncia. Lacombe era el médico del *Hospital de Urgencias* que estaba al frente de esto, es un nefrólogo y fue pionero en la procuración. **Intereses personales y políticos** se meten en el medio y pasó esto. Remarla, remontarla, fue difícil, fue difícil.

(Eugenia Ferreira)

Ese juicio que tuve, también fue una gran dificultad. Ahí se mezcló todo. Se mezcló la política; la ignorancia; personas que sabían algo pero no sabían; el juez que quería ascender a juez de Cámara, un tipo absolutamente mediático, todos los días salía a hablar del tema; una emisora que eran unos mercenarios y que saltaban al lado del juez, esta gente que pensaba que los órganos se sacaban en la calle. Yo era el Coordinador del *ECoDAIC*, y seguí siéndolo, no me sacaron, la provincia no me sacó. El juicio lo iniciaron desde el *Ministerio de Salud* de la Nación [...] Era el menemismo, de ministro de Salud estaba Aráoz, [...] el tipo quería posicionarse acá en Córdoba para ser candidato. Entonces le tiraban cañones a Angeloz, [...] Así que si hacían quedar mal a un organismo de la provincia tan sensible a la población como es la donación y el trasplante, quedaba mal el gobernador. [...] Y cuando fue el allanamiento en el hospital, los tipos avisaron a la prensa. Y fue la *Policía Federal* con armas largas a un hospital a buscar historias clínicas. Varios patrulleros. Yo no estaba, yo me venía para acá, era como al mediodía, y escuché una radio: "Allanamiento en el *Hospital*

de Urgencias por tal cosa...". Y las historias clínicas estaban guardadas en un armario especial que esta persona que había trabajado conmigo sabía, así que fueron derecho a buscarlo. Pero llamaron a la prensa, cosa que no hacía falta, y fueron con armas largas, todo para hacerse ver, todo eso para hacer quedar mal al Gobierno de la Provincia. [...] Yo, con el tiempo, me retiré un poco como para que nadie me pudiera decir nada, que entorpeciera la procuración. Entonces mandaba a otras personas a hablar con la familia, pero yo seguía trabajando. Así es azarosa la vida. Y la medicina es una actividad de riesgo y ésta más. Es una **actividad de riesgo** por todo, por los juicios, por los errores, y el problema es cuando se cruzan intereses políticos partidarios, si fueran políticas de salud está muy bien, pero son políticos partidarios, gente que tiene ambiciones y que no tiene medida, sólo le interesa llegar ahí con fines económicos particulares, privados.

(Edgar Enrique Lacombe)

Conforme a lo que relató Paula Colella, el Departamento de Comunicación y Educación del *ECODAIC* actualmente está trabajando la responsabilidad social del comunicador entre sus líneas de acción, realizando sugerencias a los periodistas para que se informen sobre el proceso de donación y les consulten las dudas al respecto antes de publicar las notas.

El planteamiento, en general, de los comunicadores es tratar de naturalizar este proceso, naturalizarlo desde conceptos muy básicos, como el ciclo de la vida, o como el ser solidario. Lo ideal es llevar a la discusión o llevar a la toma de posición desde elementos que puedan hacer pensar a la gente y movilicen.

(Eugenia Ferreira)

Según el E11, el tema se debería incorporar a la currícula escolar.

[...] Empezar a tomar conciencia desde chico. Porque todas las

cosas que aprendés desde chico las vas a ir aplicando durante toda tu vida. Cuando hay una personalidad pública a nosotros nos ayuda porque va a difundir de algún modo. Pero, ¿qué pasa? Están todos estos casos que se difunden por **televisión**, que duran una semana, porque están en estado de emergencia, y hacen el trasplante y chau. No sabés más nada. **Falta la visión positiva** del trasplante. [...] Yo corro maratones, de esta forma llevo el mensaje de la donación de órganos demostrándoles que una persona trasplantada puede tener una buena calidad de vida, ante la desgracia de cualquier familiar fallecido, se le puede dar vida al menos a siete personas.

(E11)

De modo similar, Patricia Fioramonti plantea que el desafío es explicar sobre la temática desde la niñez:

[...] una buena difusión, genuina, desde niños, mostrando que realmente, digamos, las posibilidades que tienen los trasplantados, fundamentalmente, mostrando la transparencia del sistema, no estigmatizando al trasplantado [...] toda la sociedad tiene que ser muchísimo más amable en todo esto, más generosa y tiene que haber más conocimiento, la difusión, por supuesto, la difusión genuina, sana, verdadera, demostrando cómo con todos los intervinientes, porque no es un acto médico, es un acto... te vuelvo a decir: intervención religiosa, intervención de los valores genuinos en la solidaridad social, del creer que todo lo que hace es en pos de alguien que está realmente esperando en lista de espera [...]

(Patricia Fioramonti)

Estigmatización de los trasplantados

Patricia Fioramonti destaca la vulnerabilidad en la que se encuentran las personas trasplantadas, quienes no son discapacitados pero tampoco poseen apto médico:

[...] el trasplantado necesita luego de mucha medicación, y para acceder a esa medicación se le pide a veces un certificado de discapacidad porque es trasplantado, entonces nosotros trabajamos para que quede inserto en la sociedad, pero por otro lado las obras sociales le piden este certificado y, ¿cómo?, ¿eh?

(Patricia Fioramonti)

Para resolver esta coyuntura, se aprobó en diciembre de 2013 la Ley 26.928 del Sistema de Protección Integral para Personas Trasplantadas. Esta herramienta legislativa establece que las obras sociales, las entidades de medicina prepaga y todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados independientemente de la figura jurídica que posean deben brindar a las personas trasplantadas cobertura del cien por ciento en la provisión de medicamentos, estudios diagnósticos y prácticas de atención de su estado de salud de todas aquellas patologías que estén directa o indirectamente relacionadas con el trasplante. Las personas trasplantadas entrevistadas opinan que esta ley es correcta y acertada. Sin embargo, reclaman que sea reglamentada:

[...] si esta ley 26928, que fue promulgada en enero de 2014, no se reglamenta, no sirve de nada, por lo que solicitamos una respuesta inmediata. [...] Hay un grupo que junto con el *INCUCAI*, que es el *Centro de Atención al Paciente*, en el cual se tratan las problemáticas de hoy en día de los trasplantados. Y el problema grande son los trasplantados de riñón. En la lista de espera hay 7.500, pero son más de 50.000 los que necesitan riñones. ¿Qué pasa? A la gente de riñones se los puede mantener vivos, años. Lo dializás, lo dializás... [...] Necesitamos más donantes. Pero también hay que luchar con el negocio que hay por detrás, porque el dializado hace entrar mucha plata. Pero el gobierno no colabora mucho... no colabora nada. [...] a nadie le importa nada porque no somos marca. [...] No somos prensa para nadie.

(E11)

[...] en muchos casos nos sentimos discriminados o al margen, como por ejemplo cuando vamos a buscar empleo y el empleador se entera que somos trasplantados, nos dejan al margen, ya sea por temor a que no seamos eficientes en el trabajo o porque vayamos a faltar o simplemente que nos pueda ocurrir algo en el trabajo. También en muchos casos personas trasplantadas piden algún tipo de pensión al gobierno y no nos la dan porque no nos encuentran ninguna patología o deficiencia, entonces nos encontramos al medio de la situación. Simplemente por eso estoy de acuerdo con la ley. Ojalá se dé lo más antes posible.

(E12)

Tematización de la donación de órganos en las conversaciones cotidianas

Los profesionales de *ECoDAIC* y las personas trasplantadas entrevistados promueven el diálogo, la discusión y la comprensión del fenómeno de la donación de órganos en las interacciones cotidianas del grupo familiar, laboral y de amigos.

[...] yo, al llevar el mensaje, trato de que esto se lo hable en el seno familiar, se lo hable con los hijos... Desde chicos que vayan tomando conciencia, que se vayan informando. Hoy en día a través de Internet tenés muchísimas informaciones que pueden sacarte dudas en muchas cosas.

(E11)

[...] hay que hablarlo cuando la familia está reunida y hacer saber su voluntad de donar los órganos y así sería menos dolorosa la decisión.

(E12)

[...] cuando la gente está informada y está decidida, el procedimiento para la donación de órganos es facilísimo, facilísimo. Cuando no hay decisión, o cuando no hay comunicación, empiezan a aparecer los miedos de los sobrevivientes, por decirlo de alguna manera.

(Eugenia Ferreira)

Por el contrario, los entrevistados n° 05, 06, 08 y 09 de la unidad de análisis C aseguraron que, en el grupo familiar, no se ha tematizado la donación de órganos y tejidos.

[...] el tema de la donación en mi grupo familiar no se habló, no, no era un tema... Sí fue un tema a nivel personal plantearme cuando salieron los medios de comunicación, empezaron a

promover la donación de órganos, si a mí me gustaría donar mis órganos. Y en ese momento sí, pero no a nivel familiar, en mi casa nunca se habló de eso, no era un tema así de conversación. Y eso que mi papá es médico, pero que yo recuerde, así, de donación de órganos, no, no, no hemos hablado.

(E05)

[...] en todo el proceso, desde que fallecieron mis viejos, hasta todo el trámite burocrático, todo el tema que tenía que hacer para el entierro y todo eso, la verdad es que nunca me plantearon lo de donación de órganos y esas cosas. Ni siquiera sé si mis viejos estaban de acuerdo o no, porque como no teníamos parientes cercanos, o no teníamos a nadie cerca o conocíamos de alguien que necesite órganos, o que haya donado un órgano, nunca hubo ese tema en la charla en casa. [...] No sé si los familiares de mis viejos si hubieran aceptado, qué se yo, si estarían enojados o no. Pero por lo menos yo, no, si sé que es porque alguien lo necesita, y ya mi viejo está muerto, vamos a alargarle a otra persona un poco más la vida. Pero, así, por lo menos mi parte, no tendría problema, no hubiera tenido problema.

(E06)

[...] en familia, no, no lo hablamos así como decir qué pasaría, porque a mí no me gusta hablar de ese tema, ¿no? Pero sé que a lo mejor ellos piensan al contrario, yo sé que ellos a lo mejor donarían los órganos, cosa que yo no. Yo pienso que ellos sí. Omar creo que en su documento tiene puesto que sí [...] Yo hay temas que no los hablo porque no me gustan, entonces no los hablo, como que no van a pasar porque no los hablo, ¿entendés?

(E08)

[...] no es un tema que se toque, no es un tema que se hable, no es un tema que... nada. Ni yo mismo lo he pensado. O sea, es un sí, yo soy donante, pero nunca lo he analizado. Nunca manifesté. No es un tema que se habla. Porque es un tema que padecen las minorías. Por eso no es un tema en el que esté involucrada

la sociedad, ni siquiera. ¿Me explico? Donde mi familia, ni nada. Pero estoy completamente convencido de que toda mi familia es donante. Todos, todos, todos. Todos somos donantes.

(E09)

Sólo la E07 tiene presente el tratamiento del tema en el grupo familiar:

[...] no quiero registrarlo. [...] no lo pongo pero le digo a mi familia que en el caso que me pasara algo, donen mis órganos. O sea que ellos ya saben y lo pueden decidir. Además lo saben porque en la *Iglesia de los Capuchinos* estamos con la campaña por la donación de sangre y plasma.

(E07)

Por su parte, la E08 agregó que si desconoce la voluntad de sus familiares, no autorizaría la extracción de órganos y/o tejidos:

[...] si no sé cómo piensan, no haría nada [...] y, por las dudas, ante la duda, ¿viste? Es como que decís: “Bueno, ¿y si meto la pata, y si justo hago lo contrario de lo que querían?”, “¿y si después...”, [...] **¿Y si no está totalmente muerta la persona? Eso es muy fuerte en mí**, ¿no? Es como que siempre estoy pensando eso y digo: “Mirá si le están justo sacando -mirá lo que pienso, ¿no?- pero están justo sacando los órganos y el otro todavía resulta que iba a justo a volver y yo decidí...”, como que yo no soy Dios para... ¿no?

(E08)

Participación comunitaria en torno a la donación de órganos y tejidos

Experiencias cercanas de donación de órganos²⁵

A partir de su experiencia profesional, Eugenia Ferreira argumenta que, en general, las personas toman consciencia acerca de la donación de órganos y/o tejidos cuando tienen un familiar enfermo que requiere ser trasplantado:

Entonces a partir de ahí es como que empieza la búsqueda y la definición. [...] o sea, ponerse en los zapatos del otro, salvo que sea mi novio, mi pareja, o alguien a quien yo quiera y amo para poder entender hasta cierto punto la situación.

(Eugenia Ferreira)

Del mismo modo, lo advierte el E11 a partir de su experiencia como trasplantado:

Lo que pasa es que la gente no toma conciencia hasta que no le llega. Cuando le toca de cerca, empieza a profundizar en el tema [...]

(E11)

Dichos testimonios lo reafirman los entrevistados n° 06 y 08, quienes expresan que donarían órganos y/o tejidos a un familiar en caso de necesidad, pero junto a la E07 se posicionan con indiferencia frente a la carencia de donantes.

²⁵ Hace referencia a las experiencias de donación o trasplante de órganos que han vivido los integrantes del grupo familiar, laboral o de amigos, de los que el individuo hace parte.

[...] yo sé que es importante, pero otra persona que ha tenido un caso cercano, siente que es como algo vital, algo mucho más importante. Pero yo, por ejemplo, si tuviera que donar un órgano o sangre, qué se yo, a alguien cercano, que quiero mucho, sí. Pero muchas veces qué se yo, tal, por ejemplo en la tele, que aparece alguien que se necesita sangre, o se necesita tal cosa, **no le presto atención**. [...] Si tuviera un hijo, una mujer, un cuñado, alguien cerca, un amigo, que sea alguien cercano, si yo puedo donar, dono.

(E06)

No, familiar cercano, no tuve. Lo que sí, por ahí, algún conocido, sí, de saber que tuvieron donación de órganos. Una cosa pienso para los demás y otra cosa pienso para mí misma, ¿no? [...] En el caso, por ejemplo, yo venía pensando esto mientras venía para acá, que en el caso que fuera para mis hijas, yo doy la vida por mis hijas, entonces si me dijeran: “Te sacamos algo a vos para dárselo a tus hijas”. “Sí, ya, mañana, ahora mismo, sí”. Pero si yo tengo que dejarlo así escrito y saber que me va a pasar algo y voy a donarle vaya a saber a quién, no [risas], no, no.

(E08)

No tuve casos cercanos. Me enteré en la **escuela**, en la **tele**... [...] Lo averiguás vos cuando estás en el momento. [...] Si necesitara un órgano, toda mi familia se movería para **buscar** el donante. Además de la **empresa**, supongo...

(E07)

La última cita manifiesta la concepción de un modelo de sistema de salud privado, haciendo referencia a la provisión de servicios de carácter privado. Esto implica el desconocimiento acerca de las estructuras de la salud pública nacional y provincial, ya que las actividades relacionadas con la procuración y el trasplante de órganos son promovidas, reguladas y coordinadas por organismos públicos del ámbito nacional y provincial.

Sin tener una experiencia cercana de donación o trasplante de órganos, el E09 explica que está produciendo un documental audiovisual para sensibilizar sobre la temática porque así se siente útil:

Lo hago por puro altruismo de compenetrarme en la gente ajena que sé que lo pasa, ¿entendés? Me gusta, me siento útil, que pueda apoyar, que pueda ayudar a ablandar esta dureza que te digo, no es que voy a hacer “ah, bueno, ahora todos sí”, a intentar ablandar un poco el tema, darlo a conocer, a concientizar, tratar de aumentar los donantes... Con que la gente hable de trasplantes, ya está. Con eso ya está. Y apuntamos siempre a un grupo de gente, un segmento joven, de entre los 15 y los 35 años, que van a ser los futuros papás de niños, de gente, de adolescentes que van a donar, entonces tiene que ser un documental entretenido, entretenido desde el punto de vista marketinero para que no me apaguen el tele, ¿entendés? Que sea atractivo, atractivo desde el punto de vista estético, desde el punto de vista de las historias, de la veracidad, la veracidad del relato de los familiares... Creo que voy a colaborar con eso, pero de ahí, en adelante, no mucho más porque no tengo experiencia en el tema, ¿entendés?

(E09)

Limitaciones del equipo de salud²⁶ de procuración

Según el pionero de la donación de órganos en Córdoba, el programa de trasplante tiene dos pilares fundamentales: la ciencia médica y la sociedad.

26 El equipo de salud que interviene en los operativos de procuración de órganos y tejidos llega a estar compuesto por 150 profesionales especializados, que trabajan en forma simultánea en distintos lugares físicos: en el establecimiento asistencial donde se encuentra el donante fallecido, en el INCUCAI o los organismos jurisdiccionales de ablación e implante y en los centros de trasplante donde se realiza la intervención en los receptores (INCUCAI, 2014g).

Una sin la otra no puede caminar. Si la sociedad no tiene técnicos para que puedan hacer el trasplante, los órganos se pierden. Si los técnicos no tienen la sociedad que no se dé la espalda, y que se done entre los integrantes de la sociedad, si la sociedad no está convencida de la donación, tampoco va a haber trasplantes. [...] la faz técnica, científico-técnica, somos un intermediario entre un integrante de la sociedad que necesita órganos y un integrante de la sociedad que ya no los necesita porque ha muerto.

(Edgar Enrique Lacombe)

[...] creo que uno no puede desatender, uno no puede dedicarse o al equipo médico, o a la comunidad. Van de la mano, van de la mano.

(Eugenia Ferreira)

Los profesionales de la salud que se involucran en el proceso de donación de órganos son “muchísimos”:

[...] por ejemplo, en una terapia, el proceso se inicia con el llamado de un médico terapeuta que dice que tiene un potencial donante. Participa nuestra Área Médico-operativa, con enfermeros, técnicos en neurología, neurólogos, médicos del Área Operativa... y están también presentes las enfermeras de la terapia, las fisioterapeutas que van a la terapia, y vos tenés toda la gente que circula por la terapia, que en algún momento... no sé si es un actor principal, pero está de escenario, está de fondo. Y también escucha. Y cuando sale de la terapia, si no está de acuerdo con lo que escuchó, es el peor emisor del mensaje.

(Eugenia Ferreira)

[...] interviene tanta gente, desde el telefonista hasta el que limpia, el del laboratorio, los médicos, los terapeutas, las enfermeras, todo el mundo interviene [...]

(Edgar Enrique Lacombe)

La negativa de los familiares en la petición de consentimiento familiar está causada, en algunos casos, por la circulación de información errónea o engañosa en el proceso de atención médica del donante potencial.

Por ejemplo, el que levantó la ambulancia le dijo: “Ahh, capaz que les pidan los órganos”. Chau, olvidate. Ahí, olvidate. Podés estar remándola seis días que no hay tutía.

(Eugenia Ferreira)

La trabajadora social de *ECoDAIC* opina que algunos equipos médicos no están comprometidos con la detección de potenciales donantes. Por eso, desde 2011, se implementa el Programa Hospital Donante en todo el país, como respuesta sanitaria a la demanda social de trasplantes. Según explica la comunicadora social del organismo provincial:

[...] es un programa cuyo fin es que todo el equipo de salud tome como actividad propia de esa institución la denuncia el inicio de los procesos de donación, de posibles donantes. Entonces se capacita desde el camillero, administrativo, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, médicos terapeutas, entonces se les da una capacitación de todo el proceso de donación, de cómo es el paso tanto antes de que la persona sea inscripta en lista de espera como cuando ya está trasplantada.

(Paula Colella)

[...] es un trabajo de hormiga desde el equipo médico [...] Porque cuando una persona fallece, ya pasa a ser, para la institución, un muerto. Y **con los muertos no se trabaja**. Los muertos son un **problema**. Son una **carga**. [...] tenemos que seguir trabajando por los que están en lista de espera. Lo que pasa es muchas veces las instituciones de salud no ven el resultado de su esfuerzo...

(Eugenia Ferreira)

Por otra parte, el conocimiento científico debe ser accesible para la población en general, de modo que, en situación de procuración de órganos, la familia pueda tomar una decisión informada:

La medicina, la ciencia, tiene una terminología que uno no lo sabe...vos escuchás a los médicos que hablan de un término, de otro... vos decís: es mi cuerpo, es mi vida, es mi hijo... tradúcmelo por favor, porque yo necesito entender, necesito decidir, y tanto los abogados también trabajan con sus términos, los arquitectos con sus términos, los médicos con sus términos... y vos quedaste afuera y vos no tenés tanta inteligencia, no tenés tanta plata y no tenés tanto tiempo para ser arquitecta, para ser abogada, para ser médica y poder meterte en esos recovecos de terminología, entonces es una pelea en cinco minutos, entre que tenés que dominarte, tratar de entender, manejar tus sentimientos y mirar lo que ellos hacen y hablan, ies tremendo en cinco minutos todo eso!

(E02)

El valor fundamental de los difusores como ustedes, que difunden las noticias o difunden información científica, los **divulgadores científicos**, es **que la sociedad conozca esto y** cuando alguien le hable de muerte cerebral o de muerte bajo criterios neurológicos, que así se llama, no sea una cosa totalmente desconocida, dice: “¿De qué me está hablando esta persona?, ¿de dónde sacó eso?”.

(Edgar Enrique Lacombe)

En los principios de la procuración de órganos en Córdoba, tal y como expone Moni Sempé, “ni los médicos estaban de acuerdo”.

[...] en el año '80 nadie hablaba de esto, los otros médicos no sabían, la sociedad no conocía esto, los jueces no conocían esto, había una ley que tenía un año, o sea que no había camino. [...]

Dentro del cuerpo médico, creo que éramos dos o tres los que sabíamos que queríamos hacer esto, y el resto hasta nos miraba con desconfianza o, al no saber cómo se hace el diagnóstico de muerte a través de criterios neurológicos, como el corazón andaba, ellos pensaban que la persona estaba viva, como sigue pensando la mayoría de la sociedad.

(Edgar Enrique Lacombe)

Asimismo, la E01, madre de un donante de órganos, valora negativamente el proceso de interacción que se desarrolló con el médico que solicitó el consentimiento familiar para la donación:

El médico que habló conmigo no tuvo las palabras adecuadas. En cambio, el que está ahora, es un chico especial...Yo le digo que es mi hijo, porque no tiene 40 años todavía, él es como que sabio, tiene las palabras justas para todo, se ha preocupado, él sabe qué es el dolor de nosotros; en cambio el médico que había hablado conmigo largó las cosas así tan abruptamente, que yo en ese momento dije: pero qué están haciendo, están locos estos [...]

(E01)

Por el contrario, Edgar Enrique Lacombe explica que el acompañamiento a los familiares del potencial donante, por parte del médico coordinador del operativo de procuración de órganos, es fundamental para acercar tranquilidad y confianza acerca del diagnóstico de muerte y el procedimiento de extracción de órganos.

[...] otra cosa que hay que demostrar a la familia es que uno ha hecho algo por el donante, por ese familiar muerto, que primero trató de salvarle la vida, que no va a ir a sacarle los órganos solamente. Yo siempre me presentaba como un médico del equipo, un médico de la misma terapia o, como

ocurría casi siempre en el *Hospital de Urgencias*, yo era el jefe de ese servicio, entonces los llamaba, muchas veces, lejos de no dejarlos entrar como es hoy en los hospitales, los hacía entrar muchas veces para que lo vieran a su familiar y que ellos mismos se dieran cuenta de que estaba muerto. He llegado a sacarle el respirador un ratito, [...] Entonces si veían que no se movía el tórax, y que encima estaba frío, ellos se daban cuenta que estaba muerto.

(Edgar Enrique Lacombe)

En este sentido, Paula Colella afirma que los médicos que participan del proceso de comunicación con la familia de la persona fallecida, procuran nombrar a ésta última con el nombre de pila para establecer una relación de cercanía con la familia del potencial donante. Más aún, Patricia Fioramonti explica que se requiere de mucha convicción para desarrollar todo el proceso de obtención de órganos y tejidos para trasplante: la detección del posible donante, la aplicación de criterios de selección, la certificación de muerte, el tratamiento del donante, el proceso de comunicación con los familiares, la distribución y asignación de órganos y la coordinación con el equipo trasplantador. Por último, Edgar Enrique Lacombe agrega que la petición del consentimiento familiar es una actividad difícil y poco reconocida en los medios de difusión de la información.

[...] es un trabajo muy preciso, por eso se llama operativo, todo es muy rápido, donde participan muchas personas, pero el equipo particularmente de Córdoba, éramos un equipo chico con mucha confianza en cada uno de nosotros, o sea, que sabíamos que cada uno de nosotros iba a hacer las tareas.

(Patricia Fioramonti)

El trasplante en sí es mucho más lindo porque es la vida, entonces los que se dedican a la detección de potenciales donantes y la procuración de los órganos, el mantenimiento de ese donante, y que tienen que hablar con la familia, y convencer a la familia que done los órganos, y hablar con el juez, y hablar con éste y con aquél, son los que hacen el trabajo sucio del trasplante y los que no aparecen en ninguna parte. Hablar con la familia de un muerto no es fácil, todos le escapan [...] Hay que tener una disposición, una motivación muy fuerte que supere todo lo que es sentirse mal ante la muerte. Y esos médicos que tienen ese trabajo tienen una vida útil no muy larga, porque quieran o no, de alguna forma sienten algo. Cuando es un niño, los que tenemos hijos pensamos que puede ser un hijo nuestro, entonces es difícil no involucrarse.

(Edgar Enrique Lacombe)

Falta de compromiso social

Según los entrevistados, los diversos actores sociales que participan en el proceso de procuración de órganos y tejidos deben co-responsabilizarse para la promoción de la donación de órganos y la resolución de las problemáticas relacionadas.

[...] se tienen que comprometer **todos**. Necesitamos el apoyo de la **municipalidad** [...] y la parte del **hospital**, que nos apoye, nosotros ya tenemos al psicólogo, pero que nos apoyen en darnos las informaciones y que nos reciban sin poner oposición para ir a acompañar a alguien sin poner trabajas, [...] necesitamos un campo de acción, que hasta hoy, no se nos ha dado, porque no está. Siempre te dicen la promesa, pero después no queda nada.

(Moni Sempé)

[...] estuvimos en **Córdoba**, yo les reclamo a las autoridades que tienen que promover un poco más el tema. Y “sí, sí, sí”, y después queda ahí la cosa.

(E03)

[...] hemos tenido buenas leyes, se han ido cambiando las leyes porque la Medicina va más rápido que las leyes, o sea, **la ciencia médica evoluciona más rápido que las leyes**, hasta que se juntan los legisladores, debaten.

(Edgar Enrique Lacombe)

[...] estaría bueno pienso, preguntar o investigar, en los carnet de conducir, que directamente en muchos lados, por ejemplo, a mí me ha pasado acá en Villa Allende, no sé en Córdoba; donde no hay tanta rigidez en las evaluaciones, cuando te preguntan sobre donación de órganos directamente yo he dicho: “Sí”. Y te ponen: “No”. [...] está esa cosa de no considerar la importancia de que haya un registro de que diga si donás o no donás.

(Hija de Patricia Fioramonti)

Esto que vos decís es tan real que muchos de la gente del equipo de *ECoDAIC* somos de acá, muchos, y todos sacamos el carnet de conductor acá, todos teníamos “No” [risas].

(Patricia Fioramonti)

[...] también las **fundaciones** deben hacer otras cosas, sacan una propaganda y nada más. El trabajo no está en una publicidad. Quienes hemos pasado somos los mejores que podemos transmitirlo. Está bueno que gente joven se preocupe por el tema y lo estudie. Y le puedan entrar por otro lado. Yo hago hincapié en que la **familia** se tome un momento para hablar con los hijos y decir: “Vos sabés que hoy conocí una persona que es trasplantada, que hace deportes. ¿Qué te parece si investigamos? ¿Cómo es el tema de la donación? Porque le puede pasar a cualquiera”. Que se hable, se informe. Y si se lo hace de voluntad, registrarlo, tiene otro valor para la familia.

(E11)

[...] hemos hecho muchas charlas, acá en las escuelas, [...] es muy **difícil**, porque es una hora, una hora y media, escuchar hablar de muerte, y no es muy fácil de dar, [...] también invitamos a la gente, porque es importante que esté la gente, seguro, pero... uno pone excusas, que una cosa, que la otra [...]

(E03)

En este contexto, cabe destacar que el organismo cordobés de ablación e implante no constituyó un espacio de desempeño laboral de los comunicadores sociales hasta 2013.

La institución no entendía, por ejemplo, la necesidad de un comunicador social. Y usó un trabajador social, y me dejé usar, para viabilizar mini acciones de comunicación, hasta que [...] se tomó la decisión de que entrara un comunicador. La institución va madurando y va aceptando otros aportes, va como jerarquizando y valorando los distintos espacios profesionales.

(Eugenia Ferreira)

Actualmente, según Paula Colella, el Departamento de Comunicación y Educación del *ECoDAIC* se ocupa de los siguientes ejes temáticos: prensa y difusión; y educación para la salud. A partir de la sanción de la Ley 26.845 de Promoción para la Toma de Conciencia sobre la Relevancia Social de la Donación de Órganos, el Departamento propone generar actividades pedagógicas que promuevan dicha toma de conciencia en todos los niveles y modalidades del sistema educativo. Hoy en día, está diseñando y realizando acciones educativas en el Nivel Medio, puesto que el personal disponible está capacitado en procesos de aprendizaje de adolescentes.

[...] si bien tenemos material que nos mandan del *INCUCAI* no tenemos la gente capacitada, ni capacidad, ni la cantidad de gente como para volcarla y que vaya a hablar de solidaridad, porque hablás no de muertes si no de ser solidario cuando vos ya no necesitás algo.

(Paula Colella)

Además, el Departamento está dictando cursos con puntaje docente a partir de un convenio con el *Ministerio de Educación* de la Provincia de Córdoba, y propone que se incorpore la semana de la donación de órganos en la currícula escolar.

[...] cada vez estamos trabajando más con educación porque entendemos que los mensajes es un tema que tenemos que hablar en familia y los chicos muchas veces llevan un folleto, lo dejan arriba de la mesa y es un disparador.

(Paula Colella)

En cuanto a las acciones de comunicación, Paula Colella menciona el restablecimiento del sitio Web del *ECoDAIC*; el diseño y la distribución de folletería institucional en toda la provincia; la capacitación del personal en técnicas y competencias comunicativas para el anuncio de la muerte; y la producción de un spot radial y un spot audiovisual:

[...] el principal objetivo es generar nuestros **propios contenidos**, tener nuestro propio contenido para poder responder a toda la demanda y tener exclusivamente una persona que incentive a los voluntarios, a través de imagen, a través de una relación pública, a través de capacitación, de que podamos viajar un poco más al interior, que en el interior te reciben muy bien, siempre está la comuna apoyándote. [...] Uno de los grandes proyectos, el gran anhelo de esta área, es lograr el montaje de un documental, o simplemente un spot audiovisual [...] Con respecto a comunicar esto que necesitamos decir e informar sobre qué es la muerte encefálica, a través de un spot y sacar el estigma y ese miedo de hablar de eso [...]

(Paula Colella)

En síntesis, según describe Paula Colella, el plan de acción del Departamento de Comunicación y Educación del *ECoDAIC* consiste en la transmisión de información al equipo de salud, los educadores y los medios de difusión de información, con el objetivo de naturalizar la donación de órganos y tejidos:

[...] para que haya un mensaje, vos tenés que buscar cuáles son los **canales**. Nosotros vamos por el canal de la educación. ¿A dónde?, a los educadores, **capacitamos** al educador para que ellos que tienen las herramientas pedagógicas **bajen** esa información a sus alumnos, por un lado. **Capacitamos** a los comunicadores, los tentamos, los invitamos a que comuniquen acerca de la cuestión, que saquen una nota y que **pongan** esa temática en la **opinión pública**. Nosotros tenemos claro que los medios son grandes creadores de cultura. [...] La familia es el pilar de una sociedad, pero **quienes crean los consensos son los medios**. [...] vamos por los médicos, todo el equipo de salud, los educadores, los medios de comunicación. Son tres pilares donde la sociedad está ahí. [...] al poder detectar quiénes son los grandes **voceros**, vamos por buen camino. [...] El gran desafío nuestro es **naturalizar** el tema de la donación, naturalizar, sacar el estigma, los **mitos**. ¿Y cómo nos sacamos los mitos?, a través de **informar** a la gente a través de todos los canales que te dije.

(Paula Colella)

Autonomía en la voluntad de donación

Manifestación de la expresión de donar

Tal y como lo establece la Resolución 736/2013 del Registro Nacional de la Personas, los entrevistados n° 06 y 08 explican que, durante el trámite del Documento Nacional de Identidad, quedó asentada su expresión de voluntad afirmativa o negativa a la ablación de órganos o tejidos de su propio cuerpo. En ambos casos, ésta es negativa.

Yo en el D.N.I., viste cuando hice el trámite del **D.N.I.**, que te preguntan: “¿Donación de órganos?”, yo lo primero que dije fue: **“No”**. Pero, porque no, no, nunca se me, esto de que nunca tuve alguien cercano realmente no siento bien lo importante que... [...] había que marcar con una cruz donar órganos o no donar, puse yo no donar.

(E06)

Yo sé que está bien donar órganos, porque es prolongar una vida a otra persona, todo lo que quieras... pero cuando me hicieron el **documento** y a mí me pregunta: “¿Donación de órganos?”. Y se queda mirando porque la mayoría dicen: “Sí”. Y yo digo: **“No”**. [Risas] Para mí, yo digo: “No”. Me preguntan y yo digo que no. Estoy registrada como no donante. [...] Porque cuando yo era más chica, siempre también dije que no, que no, que no [...]

(E08)

En cambio, los entrevistados n° 07 y 09 se consideran donantes de órganos, pero no han manifestado su voluntad en forma expresa.

Soy donante. Pero no me anoté porque viste que los órganos supuestamente se los sacan a personas que no están muertas

[...] por ese rumor, no quiero registrarlo. Por un lado quiero y por el otro lado, no. Entonces llegué a la conclusión final: no lo pongo pero le digo a mi familia que en el caso que me pasara algo, donen mis órganos.

(E07)

[...] todavía no, no me registré. Pero por una cuestión de vagancia pura, pero yo soy totalmente consciente y contento de donar, [...] lo pensé siempre en donar, pero ahora que ya sé cómo es, lo hago tranquilo, en realidad, y consciente de que está todo bien.

(E09)

Según Eugenia Ferreira, a las personas que se les peticiona su consentimiento para la donación de órganos *post mórtem* de un familiar fallecido les resulta más fácil decidirse cuando la persona fallecida se manifestó en forma expresa como donante.

[...] es más... a veces hasta la familia es la que alerta al *ECoDAIC* para proceder a la búsqueda del donante.

(Eugenia Ferreira)

En este mismo sentido, los padres de donantes brindan testimonio:

Mi hijo fue a renovar el documento unos siete, ocho meses antes de que ocurriera el accidente, viene a la casa y le dice a la madre, dice:

- Tengo el documento nuevo.
- Ah, bueno, está bien, Mauricio. [...]
- Ah, pero te digo que yo me anoté como donante de órganos.
- ¡No! Pero no me digas esas cosas... ¡¿Cómo me vas a decir eso?!
- Yo soy donante de órganos y punto. - Le dijo, porque era medio así, de mucha personalidad, un fisicazo, rubio, de ojos celestes. Bueno, se terminó ahí el tema. [...] Y después cuando

ocurre el accidente ese, estábamos con mis hijas ahí, y yo le dije en un momento dado: “Me parece que Mauricio va a ser donante de órganos”. O sea, mis hijas ya estaban medio como avisadas, pero mi mujer, no, por supuesto, no respondía en ese momento a nada. Shock total. [...] mi hija me dice: “Sí, papi, Mauricio me comentó eso de la donación de órganos”. Los médicos no sabían que nuestro hijo era donante de órganos, porque el documento lo tenía yo en el bolsillo. [...] No tenían ningún tipo de registro. Pero nosotros tuvimos que confirmar, o sea, si nosotros decíamos que no en ese momento, era no, era no. Bueno, mi señora, por supuesto con un estado de shock total, le tuvimos que preguntar en ese momento, y ella alcanzó a decirnos: “Si esa fue su voluntad, se tiene que hacer”.

(E03)

Mi hijo a los 15 años había venido con el carné de donante y nos dijo: “Papi, mami, les tengo que sacar una promesa: si a mí me llega a pasar algo, quiero que donen mis órganos, todos, los que hagan falta”. [...] El papá le había dicho: “Ay, por favor cállate”, como de todo padre y madre que decimos: “No, primero estamos nosotros” [...] Yo me siento con una responsabilidad moral de que Adrián nos dijo y cumplimos la voluntad de él, que sobre eso estamos trabajando, para que el familiar que sepa que no está anotado, porque Adrián no estaba anotado, tenía 20 años cuando tuvo el accidente, E02 tampoco, ni sabía si era donante o no.

(E01)

Él había comentado, porque era de esos chicos que son pro-naturaleza, pro-vida, que aman todos los animales, las flores, las plantas, que las cuidan, y era de dar, de dar, daba su tiempo, daba lo que tenía, para sus amigos, sus compañeros, la persona que conocía o la que no conocía, y entre sus amigos y sus hermanos había comentado en algún momento que él no había hecho todo lo que podía hacer en su espacio, en su ciudad, de dar lo que él necesitaba, y entonces si tenía que irse, que donaran su cuerpo, porque todavía tenía que hacer, tenía que ayudar. Yo no lo vi, no lo escuché a eso, los hermanos sí.

(E02)

Por su parte, el E11, trasplantado, comenta que hace muchos años había manifestado en forma expresa su voluntad afirmativa de donación de órganos:

[...] yo siempre tuve el deseo de ser donante. Lo tenía escrito en el documento hace muchos años. En una época hacía ciclismo, yo soy nacido en La Rioja, en Chilecito, y sin saber que me iba a tocar a mí, yo quería hacer una bicicleteada llevando la bandera de la donación de órganos. Sin saber que iba a ser trasplantado...

(E11)

La E01 señaló que el respeto que debe tener la familia respecto a la voluntad de donación de órganos de una persona es una cuestión, asignatura o deuda pendiente en la sociedad. Al respecto, lo que plantea el *ECoDAIC* es que debe aceptarse y respetarse tanto la voluntad afirmativa como negativa de la donación de órganos.

Me estoy acordando de una chica de una secundaria. Hicimos toda una campaña, la hija fue a replicar la información en su casa. El padre le dijo: “Nooo, yo no voy a donar”. Y la chica le contestó: “No importa, vas a estar muerto, yo sí voy a donar”, “yo sí te voy a donar”. Entonces vos decís: ¿Cómo entra la info? ¿Cómo la manejan? Porque vos hiciste todo un trabajo para que la info llegue toda igual, entonces hubo que decirle a esta nena: “No, si tu papá está en contra, por más que vos quieras, es no”. Pero que tu papá se tome la tarea de ir a decir que no. O sea, la ley está prevista que quien no esté a favor, tiene que ir a manifestarlo.

(Eugenia Ferreira)

Que no se respete la voluntad de donación también le preocupa a la E08, que se manifiesta no donante:

[...] por ahí yo digo tanto que no y después a mí me pasa algo así y mi familia dice: “¡Pero qué! Decimos que no, pero sí”.
(E08)

De ahí que el *ECoDAIC* promueve la toma de decisión informada y considera que el proceso de manifestación en forma expresa de la voluntad de donación de órganos y/o tejidos debe contemplar las siguientes etapas: informarse, decidir y comunicar.

Podés no estar de acuerdo, podés no estar de acuerdo. Nosotros siempre planteamos que la gente tiene que tener en claro que acá no es que nosotros forzamos a, sino que promovemos a que la gente tome una decisión consciente [...] Lo que nosotros planteamos no sé si toda la gente lo entiende, porque lo que nosotros planteamos es: “Piensen qué quieren que pase con su cuerpo después de fallecidos, comuníquenlo, y ya está”. [...] Por ejemplo, mi papá era no donante y dijo que no iba a donar, y no se donó nada de mi viejo. Mi vieja ha dicho que todo lo que se pueda donar, se done. Y yo pedí, agarré y le dije esto: “Mamá, yo no quiero ser la responsable. Lo escribís, se lo decís a todos mis hermanos, o sea, promover esto de la comunicación”.
(Eugenia Ferreira)

Vivencias de la muerte y del duelo

Experiencias de muerte

Los significados sociales de la donación están asociados al concepto de muerte.

Es un área difícil de, no sé si de estudiar, pero difícil de ahondar porque nadie quiere hacerlo porque se habla de la muerte, es la muerte la que anda dando vueltas por ahí.

(Edgar Enrique Lacombe)

De la muerte de los otros, podemos hablar, de la propia, no. [...] Nadie quiere pensar en ese momento, entonces es mucho más fácil echar mano a un **mito** o a un **rumor** que no tiene asidero real y desde ahí me posiciono. Pero, ¿por qué me posiciono ahí? Porque no puedo decir: “Yo no quiero ser solidario”.

(Eugenia Ferreira)

Patricia Fioramonti y Eugenia Ferreira afirman que los niños y los jóvenes presentan mayor “plasticidad” para tomar la decisión de donar sus órganos y/o tejidos *post mórtem*.

La **gente mayor** es bastante más reacia, tiene mucho más miedo, está aferrada a más **mitos** que le sirven de respuesta en lugar de buscar información fidedigna.

(Eugenia Ferreira)

[...] en los **adultos**, inclusive en los colegas médicos, escuchar como: “Yo no **creo** en eso”, como si fuera cuestión de creer o no creer [risas].

(Patricia Fioramonti)

Para el E09, la dificultad en la toma de decisión en el

grupo familiar proviene de la imposibilidad de los padres de pensar la muerte de sus hijos o familiares jóvenes:

[...] vos no estás preparado nunca para que se te muera un ser querido joven, ¿entendés? Si fuese mi abuelita: “Y, bueno, sáquenle cuatro dientes, sí, ya está...”, pero vos no estás preparado para que se te muera tu hermano más chico. Y tampoco te vas a preparar para eso. [...] O le pasa algo a mi hija. Yo no voy a pensar nunca, es una **negación** total, no a que no voy a donar, es una negación total a pensar que tengo que donar [...] Si no te preparás para que se muera, ¿cómo te vas a preparar para donar? Si es un paso más. [...] a mí me parece que es re duro, es re duro y por eso nunca va a ser: “Ay, qué bueno ir a donar”.

(E09)

De acuerdo con la opinión de Eugenia Ferreira, en la escuela primaria los niños pueden asumir el ciclo de la vida, mientras que en la escuela secundaria éste ya se anula.

Como que la muerte deja de existir, la muerte deja de ser... y encima es lo único seguro que tenés cuando nacés, es lo único seguro y cierto. [...] Nuestros modelos son todas personas que están jóvenes, espléndidas, que no les pasa nada. Yo creo que es una **consecuencia posmoderna**, porque vos fijate que el mercado posmoderno te plantea esto: o sos competitivo o te quedás afuera, entonces en la competitividad el otro no entra, al contrario, es mi enemigo.

(Eugenia Ferreira)

Edgar Enrique Lacombe afirma que la donación de órganos disminuye durante crisis económicas, y que las personas con un nivel socioeconómico medio realizan la mayor parte del total de donaciones.

En las épocas de mayor crisis, no sé si poder certificarlo exactamente, pero la gente se retraía, se retraía y trataba de no donar. No quería dar nada, se ponía egoísta. Posiblemente porque no estaba tranquila, porque la faz económica no está estable y posiblemente ve que los funcionarios, los que manejan el país, la provincia, no son de lo mejor o no cumplen con las expectativas que ellos tenían cuando los eligieron. Eso los hace más mezquinos, que se encierren sobre sí mismos. Y otra cosa que observaba es que los que más donaban es la franja más grande de nuestra sociedad que es la clase media. Que los dos extremos, la baja y la alta, eran también más mezquinos en el momento de la donación. [...] yo he notado que en esos dos extremos era más difícil obtener un consentimiento de donación de su ser querido. Uno porque no les interesa la sociedad, y los otros porque tampoco les interesa en cierta forma porque ellos piensan que al tener mucho dinero puede obtener todo, cosa que no es así, porque los órganos no se pueden comprar, ni vender; y también ignoran que es mucho más posible ser un receptor que un donante.

(Edgar Enrique Lacombe)

Con respecto al involucramiento de las religiones en el proceso de donación de órganos, Edgar Enrique Lacombe y Patricia Fioramonti comentan que son muchas las experiencias que han vivido en las cuales los familiares de los potenciales donantes han llamado a los encargados del cuidado, la instrucción y la doctrina espiritual de una comunidad religiosa para que los asesoren durante la interacción con el equipo de salud del *ECoDAIC*.

Hablo con la familia, empiezo a manejar el asunto. Y el hombre me dice: “Quisiera hablar con el pastor”. Claro, vienen de un pueblo así, a una ciudad inmensa, un hospital inmenso, gente que no conocen, siempre desconfían. “¿Qué me quieren hacer acá?”. Y digo: “¿A dónde está el pastor?”. “Porque yo acá no

conozco a nadie, sólo conozco al pastor, que venimos acá, los domingos...". Entonces le doy mi auto a mi ayudante que tenía, mi auto, y le digo: "Andá a buscar al pastor", y lo trae al pastor. Entonces yo le explico. Por suerte, el pastor de esta religión donaba los órganos, eran donantes, digamos. Entonces me dice: "Déjemelo a mí, yo voy a hablar con él". Bueno, salieron, yo vi que fueron a la playa de estacionamiento, estaban afuera del hospital. A los diez minutos vinieron y estaba la donación.

(Edgar Enrique Lacombe)

Hay enojos también con nosotros, nos hemos tenido que aguantar enojos, peleas, nos han sacado corriendo, traen distintos religiosos [...] Lo llevan para ver qué dicen ellos, desde la religión qué dicen. Todas las religiones acuerdan, pero se apoyan en la asesoría de la religión, pero bueno, uno tiene que tener la suficiente amplitud para aceptar todo esto, porque es el **proceso que vive la sociedad**, que es muy distinto a algo que se puede bajar así en línea recta, y decir: "Mirá, esto es porque está científicamente demostrado, porque es así...".

(Patricia Fioramonti)

También durante el proceso de toma de decisión informada, los entrevistados n° 05, 06 y 07 han consultado la opinión a los sacerdotes y observantes de su culto religioso:

[...] son temas muy delicados, ¿verdad?, que se cruza todo: la impotencia, la fe de uno, la vida después de la muerte, el egoísmo, el ayudar a otros... [...] yo lo pregunté en mi iglesia, que cuál, y me dicen que no, no, no es pecado, está bien [...] somos cristianos evangélicos, trinitarios, y bueno, nos guiamos por lo que enseña la palabra de Dios, la Biblia, ¿verdad? Y hay otras fe cristianas que no están de acuerdo con la donación de sangre, la donación de órganos, y en mi iglesia, a nivel cristiano evangélico, no hay nada dicho, o sea, si se puede salvar una vida, es bienvenida una donación de órganos, una transfusión de sangre, no hay ningún impedimento, no es pecado, sino que está muy bien porque se está salvando una vida. (E05)

[...] Los que son observantes del judaísmo, que conocen las leyes y todo eso, sí están de acuerdo siempre y cuando la persona que dona, el donante, no corra riesgo de vida o en otros casos tiene que estar muerto, [...] porque la prioridad del judaísmo es la vida, o sea, es salvar la vida, mantener la vida... Digamos, es sagrada la vida. [...] Ya después de muerto, ahí ya siempre hay distintas corrientes de gente que, como el cuerpo es sagrado y tuvo un alma, tampoco hay que vaciarlo por completo [...] más que nada son rabinos, así, en comunidades en alguna parte del mundo que tienen un pensamiento, mucha gente los sigue, se difunde eso [...] pero otras corrientes, que es lo que más se escucha, es de donar órganos para salvar otras vidas, porque digamos esa persona termina siendo más grande en la muerte que en la vida.

(E06)

Es por motivo religioso que no recibimos transfusiones de sangre, por eso si el órgano está implicado donde va a ver una transfusión de sangre no la vamos a aceptar. Si el órgano no hay una transfusión de sangre, si lo aceptamos. No se nos dice sobre los tejidos humanos, entonces como la Biblia no nos habla sobre los tejidos humanos respetamos la donación de órganos [...]

(E10)

Según Eugenia Ferreira, la comunidad en general se aferra a los significados que actúan socialmente como creencias mitológicas acerca de la donación de órganos para eludir el pensamiento sobre la muerte.

Hacé este ejercicio: ¿Vos pensás en tu muerte? ¿Pensás en la muerte de los demás? ¿Qué te genera pensar en la muerte de los otros? Entonces, desde lo que a mí me pasa con eso, yo puedo entender lo que les pasa a los otros. Y yo, esto lo cuento sin ningún problema, yo entré a trabajar acá y tardé seis meses en hacerme donante. Fue el tiempo que a mí me tomó entender, masticar, madurar... y yo laburaba por la donación y yo decía:

“Soy una caradura, ¿cómo voy a promover la donación y yo no soy donante?”. Pero yo no estaba convencida. A mí me faltaban cosas.

(Eugenia Ferreira)

Así pues, los familiares de donantes de órganos afirman que los seres humanos no están dispuestos a afrontar la experiencia de muerte:

[...] los seres humanos vamos y venimos, viviendo, viviendo, pero tampoco hemos entendido lo que es vivir y la humanidad no está preparada para la muerte, que es lo primero que sucede, en las plantas, los animales, vos lo ves, y nosotros **negamos**, caminamos, comemos, compramos, nos reímos, nos vamos a fiestas, viviendo de alguna manera, pero no vivimos sabiendo que nuestro tiempo es un tiempo [...]

(E02)

[...] fue un **shock**, como ella [señalando a la E02], no tuvimos tiempo de prepararnos, porque no estaban enfermos, a E03 le pasó lo mismo [...]

(E01)

Por esta razón, el E09 critica que el equipo de procuración de órganos, después de anunciar el diagnóstico de muerte de una persona a sus familiares, les consulte cuál fue la voluntad de donación que sostenía:

Es una locura atroz, es aberrante, es medieval. ¿Quién le va a ir a preguntar a una madre? No va a querer, porque está en un momento de **shock**, no puede analizar nada, no sabe ni cómo se llama.

(E09)

Igualmente, los padres de donantes de órganos explican las etapas del proceso de duelo y describen el inicio como un “shock”:

[...] el duelo tiene etapas. La primera etapa fue un **shock**, que uno no alcanzaba, no dimensionaba lo que había ocurrido, por ahí le parecía que ya iba a volver, que se había ido, pero a medida que pasa el tiempo... o sea, no cambia. Es lo que le ocurrió sobre todo a mi mujer, que es la que peor lo pasó. Ella, al año, año y dos meses, por ahí, entró en una depresión...

(E03)

[...] tenemos compañeros que todavía están en la primera etapa del duelo; son tres etapas que tenés que pasar, la primera, más **cruel** que ninguna. La primera es que vos aceptes la muerte, después viene el consuelo, que aceptaste que ese ser querido está muerto y la última es cuando vos realmente al familiar lo extrañas como un ser querido tuyo pero la aceptaste directamente.

(E01)

Esas tres etapas difieren en las personas, en una pueden ser dos años, en otra quince, en otra veinte, cada etapa, [...] no todas las personas reaccionamos igual, porque no todos necesitamos igual, hay diferencias.

(E02)

Atendiendo a que la donación de órganos *post mórtem* se produce a partir de personas que han muerto bajo criterios neurológicos, Patricia Fioramonti y Edgar Enrique Lacombe explican que, por lo general, se trata de procesos de muerte bruscas, inesperadas y violentas.

[...] personas que se mueren en un accidente, personas que reciben un disparo en el cráneo, un traumatismo en el cráneo.

Muertes totalmente inesperadas. Personas que han salido a trabajar, han salido a estudiar, a pasear, a divertirse un viernes a la noche o los sábados, y que vuelven muertas.

(Edgar Enrique Lacombe)

[...] mi hijo, que tuvo el accidente, era metalúrgico, estuvo trabajando muchos años de empleado y ahora ya se había independizado, ya tenía su taller, [...] Desgraciadamente fue a hacer ese trabajo un día feriado [...] Y fue ese **día fatídico**.

(E03)

Yo me acuerdo cuando a mí me preguntaron de Adrián si él había hablado de donación y si nosotros queríamos donar los órganos, y yo en ese momento pensaba qué locura, qué **loco**, qué me están preguntando, porque me parecía que era una **crueledad** lo que...

(E01)

Sobre las etapas posteriores del proceso de duelo, se observan profundas diferencias en las vivencias de la muerte, referidas por los entrevistados:

Mis hijas son muy distintas, el carácter. Una de ellas casi no habla de su hermano, [...] puede haber ido en estos siete años, tres veces al cementerio. La otra [...] habla permanentemente, habla con sus amistades, va a visitarlo a su hermano al cementerio [...] Hay dos procesos distintos.

(E03)

[...] a mí me pasa esto con la muerte de las personas que yo quiero: Yo voy, y a lo mejor me dirán loca o lo que sea, pero yo hablo con las personas y mis abuelos, sobre todo mi abuela, participa de todo lo que a mí me pasa, yo voy y les cuento: “Nona, no sabés. Tu hija se casó de nuevo”, por ejemplo, mi madrina. Cosas así, o: “¡No sabés lo que pasó! En casa pasa tal cosa...”. Voy y le cuento...

(E08)

Dinámicas familiares en torno a la petición de consentimiento familiar

Con respecto a la experiencia que ha vivido como madre de un donante de órganos, la E02 enseña que detrás de la palabra donación, “hay historias fuertes”:

En el momento en que viene uno de los doctores, el terapeuta y un doctor de *INCUCAI*, me habló, te juro que yo sentí... ¿viste cuando se te empiezan a tapar los oídos? Y que todo te rebota, las palabras y las circunstancias en tu cabeza. Los mandé a freír buñuelos y me fui hasta la terraza del hospital. [...] Estaba mi marido, que en ese momento teníamos una separación de hecho [...] y mis otros dos hijos, yo tengo y sigo teniendo tres hijos, el que se me fue es el más chico, tenía 20 años. Él decidió irse. [...] Entonces fue muy traumante [sic], porque yo estaba en ese periodo de separación, mi hijo que se iba, sabiendo yo lo que él había hecho y que me sentía culpable porque a lo mejor yo no tenía la entereza de continuar con el matrimonio y tener que decidir esta cuestión que era **cruel** para... y corrí todo el hospital gritando que no, que yo no lo quería repartido a mi hijo, yo lo quería como yo lo había parido. Mis hijos corrían detrás mío porque tenían miedo por mí, porque me fui hasta la terraza, mi marido también; estaba uno de mis hermanos y todos corrían para convencerme y uno de los médicos dice: como ha sido el hecho de tu hijo, es conveniente que haya donación para que traten bien su cuerpo y no que venga la policía a investigar y lo manden a la morgue para hacer la autopsia, por ese motivo dije que sí y bajé, bajé **derrotada**, eso es lo que sentí... y firmé.
(E02)

Según Patricia Fioramonti, son múltiples las dinámicas familiares que se desarrollan en torno a la petición de consentimiento familiar.

Las experiencias fueron muchas, desde personas que lo aceptaban fácilmente y pedían estar luego, si no eran donantes,

en el momento en que se producía la suspensión de todas las medidas de soporte para mantenimiento de órganos, y presenciar el momento en que se producía la parada cardíaca hasta personas que no, que esperaban milagros y que lloraban y, o sea, la experiencia ha sido muy rica en cuanto a cómo la sociedad entiende esto, o más que entender, **siente** [...] De cualquier manera, la actitud nuestra, de todo el equipo, siempre hemos tenido mucha formación y es de rigurosa actitud médica y profesional del equipo, **todo el equipo es la contención de la familia** [...]

(Patricia Fioramonti)

Por eso uno llama, pregunta qué familiares son, cómo se compone la familia, si son hijos menores, quedan afuera, porque tampoco uno no los puede exponer, una que no pueden tomar la decisión legalmente, otra que sería exponerlos a una presión psicológica que nadie quiere, entonces llama, cita, a los padres, a los que puedan tomar decisiones. [...] Explicarles bien a todos, hablarles de la misma forma a todos y todos juntos, porque si no, ese sale y dice... Nunca va a decir las mismas palabras que el otro porque es difícil decir las mismas palabras que dijo otra persona, porque no tiene el mismo léxico, nosotros tenemos un léxico técnico, pero que lo entiendan, ellos no tienen ese léxico, porque es lógico, entonces reunirlos a los que puedan tomar decisiones, que no queden afuera, y hablarle a todos ellos y decirles quiénes pueden tomar decisiones, pero que lo mejor es que todos estén de acuerdo. Eso es fundamental para que la familia no quede después con resentimiento.

(Edgar Enrique Lacombe)

En este marco, Eugenia Ferreira menciona que, si no existe manifestación expresa de voluntad de donación del fallecido, dicha voluntad surge de las interacciones entre los familiares:

Lo que he notado es que las madres son las **más proclives a donar**; las **mujeres** y específicamente las **madres**. [...] cuando uno le explica que esos órganos van para otro niño, parece que

las conmociona y que son más capaces de tomar la decisión de donar los órganos.

(Edgar Enrique Lacombe)

Generalmente cuando pasan estas situaciones, los familiares apelan a los comentarios. Qué decía él, qué dijo él, qué quería él. Y el entorno. [...] La familia empieza a hablar en **pasado**: “Él quería”, “él decía”. O preguntan: “¿Y ahora qué”, “¿y esto cómo sigue?”. Es como que **hay un momento en que hace el quiebre, que se traslada en el discurso**. Y cuando dicen: “¿Ahora qué?” o “él decía”, ahí ya hay posibilidad de hablar de donación de órganos.

(Eugenia Ferreira)

[...] dije: “Sí, si mi hijo **dijo** que quería que donemos, yo digo que sí, pero mi esposo... hay que ir a hablar con él”. Yo no podía pasar por encima de mi marido porque estaba enfermo y bueno, vinimos con el doctor.

(E01)

[...] cuando ocurre el accidente ese, estábamos con mis hijas ahí, y yo le dije en un momento dado: “Me parece que Mauricio va a ser donante de órganos”. [...] mi hija me dice: “Sí, papi, Mauricio me **comentó** eso de la donación de órganos”.

(E03)

Además, en algunos casos, los familiares “hacen hablar al muerto”, es decir, aún desconociendo la voluntad de donación de esta persona, ellos afirman: “Él **decía** que no era donante” (Eugenia Ferreira).

La actual ley es del donante presunto pero deja un resquicio, [...] En caso de que el donante no haya dicho nada, no haya expresado, que uno no sabe si no ha expresado, se le pregunta a la familia qué ha expresado esa persona muerta. Entonces la familia, ¿qué hace? Hace hablar al muerto. Ya no tiene la familia la responsabilidad. Dicen: “Ah, no, mi hijo me dijo que

no quería donar”. A lo mejor el hijo nunca dijo nada, pero tienen ese resquicio para decir: “Mi hijo me dijo que no quería donar”. Entonces **se sacan la responsabilidad de arriba sin involucrarse** porque cuando la ley no era así, era la familia la que tomaba la determinación.

(Edgar Enrique Lacombe)

Con relación a la autorización de extracción de órganos de sus hijos, los familiares declaran no estar arrepentidos y ratifican su decisión:

[...] si hay algo que a nosotros nos dio **paz**, nos dio **tranquilidad** en estos siete años, fue la donación de órganos. [...] Es lo único, es lo único que a nosotros nos dio paz [...] Si nosotros en ese momento de tanto desconcierto, de tanto que no se sabe dónde está parado, decimos que no, hoy día no sé cómo estaríamos, no sé cómo estaríamos. Realmente la donación de órganos nos supo... Yo la defiendo y charlo con muchísima gente de ese tema, realmente nos dio mucha paz, mucha tranquilidad, y también **expectativa** de que algún día pueda aparecer alguien, y si no... está, fue así, tendrá que ser así.

(E03)

[...] te aseguro que no estamos arrepentidos de haber hecho la donación, no estamos arrepentidos.

(Entrevistado 04, en adelante E04)

Según explica Patricia Fioramonti, está demostrado que ante estos procesos de muerte repentina, lo único que trae consuelo a los sobrevivientes es la donación de órganos.

[...] hay gente que no pudo ser donante por situaciones, pero que tenían la intención, los familiares quedaron con **desasosiego** por no poder haber sido, por esto de que te decía antes.

(Patricia Fioramonti)

[...] yo puedo decir: “Si me muero, quiero que mis órganos sean donados”. [...] Cada vez que se ha dicho en familia una cosa así, y esa persona se muere, la familia casi sola viene a decir: “Mi hijo quería donar los órganos”. Y es como si cumplieran un deseo del hijo, [...] Entonces se sienten bien ellos, yo muchas veces he visto sonrisas en caras de personas que yo les pedía los órganos. Se sienten como **aliviados**. [...] así la gente se convence y se siente hasta gratificada, porque su hijo no se va a morir del todo, es como perpetuar la existencia de su hijo en otra persona. Y por allí la gente hasta salía agradecida.

(Edgar Enrique Lacombe)

Por ello, la E02 exhorta a los comunicadores sociales a que conciencien acerca de la responsabilidad social de la donación de órganos.

[...] jóvenes como ustedes, que van a tener la palabra, que van a tener la escritura, van a tener el micrófono, si eso lo pueden **transformar en conciencia**, en la gente que ustedes toquen, va a ser muy bueno, porque va a ser una sociedad íntegra que está para vivir, saber vivir y saber aceptar lo que viene y que no sea tan doloroso, y entonces ese paso es muy bueno. En nuestro momento no lo tuvimos, entonces fue un **caos** y a partir de ese caos hubo enfermedades, se desarmaron familias, hubo muchas cosas. Y a pesar del tiempo que nuestros hijos no están, todavía estamos dolidas, pero seguimos.

(E02)

Durante el proceso de duelo, los padres de donantes entrevistados demostraron apego a los objetos materiales de sus hijos, como continuidad de la relación significativa con ellos, a partir de los recuerdos presentes en el grupo familiar.

Yo, por ejemplo, de Adrián lavé, planché la ropa y la guardé como que él estaba [...] digo: “No me toquen nada; cuando yo esté preparada lo voy a dar”. Y así fue, yo no podía desprenderme de esas cosas...

(E01)

[...] nosotros una entrada a un living, fotos, fotos, fotos, fotos, fotos, fotos, pasamos a otro pasillo, a la par de la cocina, fotos, fotos, fotos... Nos han regalado unos murales grandes así, está todo puesto, todo. Su habitación está como hace siete años, hasta una toalla que dejó colgada ese día en un perchero, eso está. Mucha gente dice: “No, que eso no es bueno”. A nosotros no nos molesta, nos hace bien. Mi hijo ese día le tira un pullover a mi señora, se saca ese pullover y se pone otro para ir a trabajar, y le dice: “Vieja, llevame esto, que esta noche me pongo esto”. Mi señora en vez de ponerlo en la habitación de él, lo pone sobre la almohada de la cama nuestra. Ahí quedó el pullover. Y ahí quedó, y ahí está.

(E03)

Conociendo la complejidad del proceso de donación de órganos y/o tejidos de sus hijos *post mórtem* que han atravesado en su grupo familiar, los padres de donantes entrevistados se organizaron para impulsar la donación de órganos y brindar contención psicológica a los familiares de donantes. Las cuatro personas entrevistadas participan de la asociación civil *Tomar Conciencia Ya*, que fundó Moni Sempé en la ciudad de Río Cuarto.

[...] Si vas a *ECoDAIC*, igual que si vas a *INCUCAI* hablan de Moni Sempé [...] Ahora hemos quedado los únicos que estamos trabajando en eso, los únicos en Río Cuarto, por lo menos, y un grupo como el nuestro no hay ni en el país, ni fuera del país, con mayoría de familiares de donantes, el médico y el enfermero que vienen nos ayudan profesionalmente.

(Moni Sempé)

Los integrantes de la organización reclaman que los organismos públicos brindan acompañamiento en la vida cotidiana sólo a las personas trasplantadas, olvidando a los familiares de los donantes de órganos que procesan la pérdida de sus seres queridos:

Aquí, el que recibe un órgano es el que tiene **todo**, digamos, la contención, tiene todo, y los familiares, **nada**, pero realmente ni se acuerdan, porque la verdad, nosotros donamos los órganos y nadie se acordó de nada, lo único que recibimos es esa **cartita**, nada más, con cinco nombres ahí que... nada más. [...] lo que reclamamos nosotros es contención psicológica, nosotros todo lo que tuvimos es porque lo bancamos.

(E03)

Te dan el nombre de tu padre, de tu hijo, de quién fue el donante, te dice que está a tu disposición *INCUCAI*, vos tenés el sello, lo guardás con mucho cariño y respeto por ese momento, pero no se acuerdan más.

(E02)

¿Quién queda más **destruido**? Nosotros que perdemos, porque yo sé que el que está en lista de espera se recupera, el que ya está trasplantado está bien si se cuida y va a vivir muchos años, pero quiénes nos quedamos con las **manos vacías**: el familiar.

(E01)

Por su parte, el *ECODAIC* advierte esta insuficiencia en el acompañamiento del proceso de dueño de los familiares de donantes, pero el compromiso propuesto para resolver esta necesidad queda reducido al contexto de procuración de los órganos y/o tejidos.

[...] nosotros tenemos como una **deuda** desde hace mucho tiempo, que parecía que nosotros pedimos la donación de

órganos y **desaparecemos**, porque hay que afectarse al operativo médico. Entonces, como que... no queda para el otro lado. Entonces la idea nuestra es, en ese momento, suplementar y por ejemplo: si les hace falta trasladar un cadáver, si les hace falta un teléfono para hablar con un familiar, si les hace falta un pañuelo o un banco, o un bondi o... Algo que haga que ese momento sea menos crítico.

(Eugenia Ferreira)

El gran reclamo de la mayor parte de las familias y que nosotros no nos dábamos cuenta es que una vez que tenías firmada el acta de testimonio de última voluntad con la donación confirmada entras en una carrera contra el tiempo donde ya no pensás más en el donante, pensás en distribuir los órganos, en evaluar los órganos, en evaluar los tejidos, en distribuir los tejidos, trabajar en la logística de lo que es llevar un equipo [...] Visto ese error, empezamos a trabajar más con la familia del donante. Entonces tenemos comunicación mucho más frecuente con los familiares explicándole de ante mano como van a ser los tiempos, que no se queden muchas veces en el hospital si no hace falta. En parte para acompañarlos en ese momento, ellos pueden comenzar a ser su duelo y comenzar a hacer todos sus trámites personales también. [...] Ahí todo el sistema tiene un gran hueco, porque ahí deberíamos tener una ayuda más lógica para que la familia empezar a hacer el duelo de la mejor manera.

(Marcial Angós)

Las interacciones entre los integrantes de *Tomar Conciencia Ya* están atravesadas por los procesos de duelo que los familiares de donantes están viviendo:

Hay días en que las conversaciones son muy protocolarias y otras que dan para reírnos. Nosotros nos encontramos cada vez que estamos en reunión con una mamá que está llorando, con un papá que está llorando y es volver a estar en la situación. Entonces, para ser integrante del grupo tenés que haber

entendido la situación, haberla comido bien, digerido y poder contener al otro, aunque en el momento vas a volver a vivir lo tuyo y más de una vez de las reuniones salimos mal y después nos estamos llamando y nos estamos diciendo cómo estás, cómo lo viste y tenemos que seguir caminando y respirando de nuevo oxígeno, es un continuo **vivir en la piel de otro nuestra situación**.

(E02)

El E04, padre de un donante de órganos, amablemente explicó a la investigadora que aún prefiere no hablar de la donación de órganos de su hijo.

Si bien Moni me invita a dar charlas en las escuelas, yo todavía no me siento capaz de ir, todavía no prefiero no hablar del tema, todavía no quiero hacerlo público [...]

(E04)

Atendiendo a las vivencias propias y de sus compañeros, la E02 realiza una interpretación del contexto en el que se han producido las interacciones familiares del proceso de donación de órganos de sus hijos.

Porque somos de otro tiempo, somos mujeres grandes, tuvimos **otro concepto de cultura**, tuvimos **otro espacio** que es menor a lo que ustedes chicas tienen hoy, por eso la juventud hoy tiene que ser más amplia, no en los caprichos, no en las exigencias, sino en los conceptos de cómo tomar la **vida**, de cómo tomar lo que es **ser mujer**, de cómo tomarlo como **mamá**, de cómo tomar cuando sea **papá**, [...] para esa otra dimensión tenés que tener **más fortaleza interior y física**, **más conocimiento**, **más amorosa** para prodigarte en tus hijos y en la gente que está alrededor de sus hijos, y muchas veces a nosotros nos han enseñado que seamos un modelo de mamá, un modelo de ama de casa y hemos descuidado algunas cosas, y cuando nos

hemos tenido que enfrentar, como en el caso de la donación, han sido tremendos.

(E02)

Interacción de los familiares de donantes con las personas trasplantadas y en lista de espera

Según Edgar Enrique Lacombe, el agradecimiento de las personas trasplantadas a los familiares de los donantes que autorizaron la ablación de órganos es un mensaje positivo que debe difundirse por los medios masivos:

[...] era el primer trasplante [de corazón], la prensa lo acosó [al trasplantado], a la semana cuando salió estaba toda la prensa encima de él. Y él hablaba así, del milagro acá, el milagro allá, y yo lo escuchaba hablar del milagro, del milagro [...] Nos encontramos en una reunión de *FUNDAYT*. Entonces, le digo: “Mirá, vos que hablás del milagro, del milagro... yo no sé lo que es un milagro, yo sé lo que es un trasplante de órganos, sé lo que es la muerte de una persona, pero si para vos fue un milagro conseguir el corazón, ¿vos no te has preguntado qué fue para la familia del chico que se cayó de allá arriba?, ¿o vos tenés un Dios que mata a alguien para darte el corazón a vos?”. [...] Eso hablando desde la racionalidad. “Entonces lo que vos tenés que decir, cada vez que la prensa te abre los micrófonos, **agradecer a la familia que te donaron los órganos** y, con eso, ayudás a todos, porque eso motiva que otros donen. No hay nada mejor que un testimonio como el tuyo, para decir: yo me estaba muriendo y esta gente que se le murió el hijo me donó los órganos. Es el hecho altruista mayor del ser humano, dejá de embromar con el milagro. No existen los milagros, ¿qué

milagro? Yo no hago milagros. Lo único que me preocupé es de tratar de sacar los órganos a ese chico y el cirujano Roque Córdoba te los trasplantó. Eso de que creer que sea un milagro, es un milagro pero lo hacemos nosotros”.

(Edgar Enrique Lacombe)

Si bien la Ley 26.522 dispone que, a los efectos de la difusión de la información referida a la donación y/o trasplante de órganos humanos a través de los servicios de comunicación audiovisual, la promoción de la donación u obtención de órganos o tejidos humanos se realizará siempre de forma general, prohibiéndose la difusión de información de la donación de órganos o tejidos en beneficio de personas concretas, las entrevistadas n° 01 y 02 critican que la mediatización de las donación de órganos y/o tejidos la protagonicen las personas trasplantadas y los pacientes en lista de espera para trasplante:

[...] nunca logré que a nosotros los familiares de donantes nos hicieran un reportaje, especialmente que lo pasen por la televisión, como a veces lo pasan, sino siempre están los trasplantados y en lista de espera.

(E01)

En la desesperación, a veces son muy **torpes**. Piden por radio, por televisión, un órgano, como si pidieras en la **carnicería** algo que necesitas para comer, y nosotros somos seres humanos y tenemos una intensidad de valores, de sentimientos y más si es tu hijo o tu padre o tu hermano, vos no pretendés y no te imaginás como que fuese un hígado, una costeleta o algo así que demanda, porque incluso la persona que va a donar tiene su tiempo ante Dios y ese tiempo lo maneja él, nosotros podemos decir: yo quiero salvarme y quiero un órgano pero Dios va a mandar a quién me lo va a dar, por más que yo llore y grite, no va a estar y a veces los que necesitan, no tienen la sutileza de pensar en el familiar y en esa persona, entonces

eso molesta. [...] Tendríamos que tener todos esa conciencia de cuidarnos, de no herirnos. [...] Porque las heridas después no se borran, te queda la cicatriz, pero no se borra.

(E02)

Duele, porque nosotros, todos los del grupo y todos los que han donado, tenemos que cuidar lo que decimos, me entendés, que no vayamos a herirlos a ellos.

(E01)

También la Ley de Servicios de Comunicación Audiovisual dispone que no puedan facilitarse ni divulgarse informaciones que permitan la identificación del donante y/o del receptor de órganos humanos, en consonancia con el Decreto Reglamentario 512/95 de la Ley 24.193 de Trasplante de Órganos y Tejidos.

Lo mío fue casual, intervino la **radio**, dieron a conocer que hacía falta sangre para un señor que se estaba preparando para el trasplante, entonces ahí no más y yo me comuniqué y cuando dejé en la radio mi teléfono [...] habían hablado con el chico y le preguntaron a él si quería hablar conmigo, le explicaron la situación, [...] la mujer me vino a buscar y fue un encuentro muy emotivo con ella y después con él [...]

(E02)

Si bien el E03 objeta que se mantenga en reserva la identidad de los receptores y donantes de órganos, simultáneamente expone que el encuentro con ellos le genera inquietud, incertidumbre y desconfianza:

[...] eso es malo, porque si acá en Gigena, que es un pueblo relativamente chico, seis, siete mil habitantes, llegase un día alguien que tenga un órgano de mi hijo, sería una revolución... [...] que es lo que haría falta. Pero no, no hay forma, no, no

quieren, no sé. Yo les he preguntado a las autoridades, no, ellos los médicos hacen un juramento aparentemente de no tener ningún tipo de conexión. Dicen nada más que fue a Córdoba, o que fue a Buenos Aires, que fue... [...] Yo me pongo a pensar y digo: ¿pero de estas cinco personas ninguno, ninguno dijo “che, vamos a conocer algo de este tipo que hizo semejante desprendimiento”? [...] ¿con quién me encuentro?, ¿me encuentro con esa persona agradecida o me encuentro con el otro?, que digo: ¡no!, ¡este tipo no puede tener los órganos de mi hijo!, porque no se lo merece, digamos. Esa es mi incógnita, la mía.

(E03)

Por su parte, las personas trasplantadas entrevistadas expresan su deseo de encuentro con los familiares de sus donantes de órganos, pero éste se vio impedido por el *INCUCAI*.

Yo intenté conectarme con la familia, los busqué durante un tiempo. A pesar de hacer muchas averiguaciones no he podido dar con la familia del donante, yo sé su nombre y dónde vivían. Pero por pedido del *INCUCAI* dejé de seguir buscando, cuando en una reunión del *Centro de Atención al Paciente*, integrantes del *INCUCAI* me dijeron que no buscara más ya que, según ellos, se produce un gran shock emocional, lo que no estoy de acuerdo. Pero le agradezco a la donante todos los días. Todas las carreras cuando llego son dirigidas a ella, porque este es el corazón de una mujer.

(E11)

[...] lamentablemente no conozco la familia de mi donante. [...] En mi caso particular me hubiese encantado conocer a la familia de mi donante, solo se me informó la edad, el sexo, y cómo había ocurrido su accidente en el que perdió la vida.

(E12)

Las entrevistadas n° 01 y 02 conocen los receptores de los órganos de sus hijos. Mientras la E01 declara que “ellos tienen vida propia”, la E02 demuestra mayor dificultad para asumir esta realidad:

[...] yo siempre dije en las charlas, que yo era muy paciente, que algún día iba a poner mi mano sobre el corazón de mi hijo [...] después te voy a mostrar las fotos con el receptor en Mendoza; cuando fuimos a hacer un mandado con su señora, todos se paraban, no querían perder ese momento porque sabían que yo era la persona, la mamá del chico que donó los órganos.

(E01)

A partir de que se hizo la ablación, yo tengo muy buena comunicación con la persona que tiene su corazón. [...] Y yo tengo un cariño muy especial con él, porque es un hombre, con su esposa, con su hijo. Se armó una cosa muy linda, pero cada vez que yo lo veo, no lo veo al muchacho que hoy tiene el corazón, yo **voy a hablar con mi hijo**, aunque yo le digo a él que yo no hablo con mi hijo, al muchacho, para que él no se sienta mal, pero es una situación incómoda, rara, loca y que yo siga continuando con esto... es muy loco.

(E02)

Las personas trasplantadas entrevistadas manifiestan que con los familiares de los donantes mantienen una relación cordial. No obstante, admiten que no han integrado un equipo que los aglutine con dichas familias para impulsar la donación de órganos.

La relación que tengo con una familia donante es buena, siempre les voy a estar agradecido por ese acto de amor, desinteresado para con el prójimo.

(E12)

Colaboré con el *Centro de Atención al Paciente* y con la ley. Actualmente y desde hace un par de años no trabajo y que recuerde solo una vez los homenajeamos a los donantes con la participación de sus familiares en la casa del *Gobierno de la Provincia de Córdoba*.

(E11)

Moni Sempé se pregunta por qué las personas trasplantadas no se unen a trabajar con los familiares de donantes; y los entrevistados n° 02 y 03 aseguran que hace falta “más conexión”.

Los trasplantados con nosotros no andan, solamente estos dos que nos ayudan [...] y la cuestión de que haya donantes es **juntarnos** con los trasplantados. No, no logramos...

(Moni Sempé)

Actualmente, la asociación civil *Tomar Conciencia Ya* ha formulado un proyecto de ley para que los psicólogos acompañen a la familia del donante durante el proceso de petición del consentimiento familiar que impulsa el médico terapeuta.

No es un cambio de la ley de donación, porque está muy bien hecha, es un anexo.

(Moni Sempé)

[...] en este grupo nosotros lo que queremos es que cuando ocurre un accidente, cuando los padres tienen que decidir, ahí tendríamos que estar nosotros, nosotros tendríamos que estar, que ya lo pasamos, que ya lo vivimos, porque en Río Cuarto, no sé, pero hubo siete u ocho accidentes y creo que uno solo donó los órganos. Lamentable eso. ¿Por qué? Por desconocimiento, porque en esos momentos que son tan difíciles, pero tan difíciles, a lo mejor se decide que no, o no se consulta como

corresponde, y bué, eso hace que lamentablemente no haya donantes con la necesidad que hay.

(E03)

[...] ¿no sería mejor que un familiar de donante estuviera ahí? No para decir: “Doná, doná, doná”. No, no, eso no se puede hacer, pero como para acompañarlos y después, si se arma la conversación, que ellos vean cómo estamos nosotros después de haber donado. Creo que tenemos la capacidad.

(E01)

Capítulo 5

Conclusiones

El trasplante de órganos constituye una práctica médico-social, porque es un tratamiento que se realiza en el ámbito sanitario con la participación de la comunidad. Sin embargo, no logra consolidarse por el escaso nivel de donantes cadavéricos, siendo la oposición de la familia el factor principal de pérdida de potenciales donantes.

En este marco, la presente investigación exploró los significados sociales del proceso de donación de órganos y tejidos de los habitantes de la Provincia de Córdoba en la actualidad, con el objeto de reconocer los elementos de la estructura social, las experiencias corporales y de muerte, las dinámicas familiares y las conversaciones relacionadas con dicho proceso. Precisamente, la revisión del estado del arte evidencia que las interacciones que se producen en la vida cotidiana en torno a la temática rebasan los resultados estadísticos de las investigaciones con enfoque cuantitativo y demuestran que las estrategias de comunicación diseñadas a partir de tales estudios son insuficientes.

Las conversaciones analizadas en esta investigación hicieron visible un conjunto heterogéneo de creencias, valores, normas sociales e instituciones referidos a la donación de órganos. Éste constituye una estructura social que el individuo y los grupos asumen en la vida cotidiana en forma de actitudes organizadas en torno al trasplante de órganos y tejidos como problema social. A partir de las interacciones, y especialmente en los procesos de socialización, se internaliza esta estructura que otorga determinados significados al proceso de donación de órganos y tejidos.

Las creencias, que circulan en la población en general, afirman la existencia de tráfico de órganos, así como la imposibilidad de donar los órganos si se ha realizado tatuajes, padeció enfermedades como la hepatitis, o si presenta edad adulta o senil. Además, existe el rumor extendido acerca del anuncio de muerte de personas que aún se encuentran vivas, y el temor a que la atención médica sea ineficaz en pacientes con enfermedad en estado avanzado, priorizando su potencial de donación antes que su vida. Puesto que existen creencias que homologan el estado de coma con la muerte bajo criterios neurológicos, se refuerza aquel rumor. También la transparencia de las listas de espera para trasplante está puesta en cuestión por la creencia que sostiene que tendrán mayor acceso al trasplante las personas con visibilidad, fama, renombre o poder económico. En suma, todas estas creencias sin asidero real construyen mitologías que se incorporan a la estructura social de la comunidad.

En segundo lugar, la donación de órganos está asociada con valores comunitarios, tales como la bondad, la solidaridad, la esperanza, la fraternidad, el amor, el altruismo, la generosidad y la alteridad. Sin embargo, se reconoce una actitud social dual hacia este proceso, ya que, por una parte, se brega por la realización del trasplante de órganos y tejidos para prolongar la vida del paciente receptor que los necesita, pero simultáneamente se desea la muerte a los donantes potenciales. Por ello, la entrevistada n° 05 afirma que los contravalores de la donación de órganos son la frialdad y la tenebrosidad de la muerte.

Los significados sociales de la donación de órganos y tejidos están ligados a las normas sociales sobre los cuerpos, la muerte y la vida, vigentes en las comunidades donde se originan. En este sentido, se afirma que el trasplante de corazón “es el peor de todos los trasplantes”, porque implica extraer el órgano “más fuerte”, cuya función se puede mantener incluso después de la muerte de la persona. También con respecto a la donación de córneas, los entrevistados enuncian una norma social: “No le podés tocar los ojos [al cadáver]”. Esta norma se apoya en la creencia sin fundamento real, que da por cierto que la donación de órganos y tejidos altera la apariencia física del fallecido, impidiendo su velatorio a cajón abierto. Igualmente está presente el rechazo social al supuesto desmembramiento del cuerpo durante la extracción de los órganos y tejidos.

A través de las normas sociales y creencias señaladas, se evidencia que la actitud de los individuos hacia el cuerpo humano es también una actitud social. Con respecto a las personas trasplantadas, una creencia errónea sostiene que son discapacitados, lo que genera obstáculos para su reinserción laboral.

Por su parte, la muerte como acontecimiento está definida y caracterizada socialmente. Partiendo de que los médicos son los únicos profesionales capaces de certificar la muerte de los seres humanos, también son los únicos profesionales que cuentan con aceptación social para realizar la petición de consentimiento familiar para la donación de órganos.

El diagnóstico de muerte bajo criterios neurológicos fue progresivamente adoptándose como comunitariamente

válido. Sin embargo, todavía se observa la presencia de ciertas creencias erróneas, como aquella que sostiene que una persona está muerta cuando ya no le funciona el corazón. El desarrollo tecnológico permite que cuando los pacientes neurológicos críticos fallecen en la unidad de terapia intensiva, se realice el sostén artificial y transitorio de funciones como la oxigenación, a través del respirador, o el latido cardíaco, a través de drogas vasoactivas, lo que no significa en absoluto que la persona esté con vida; la muerte bajo criterios neurológicos significa la muerte del individuo (Resolución 275/2010 del Ministerio de Salud de la Nación).

Las concepciones erróneas que circulan obstaculizan la toma de decisiones informadas. Además, existe un desconocimiento general del sistema nacional de procuración, que es la institución que busca dar respuesta al problema social que representa el trasplante. Tampoco se conoce la Ley 26.066 de Trasplante de Órganos y Tejidos, ni el Protocolo Nacional para Certificar el Diagnóstico de Muerte Bajo Criterios Neurológicos, ambos instrumentos jurídicos que institucionalizan normas sociales.

Las estrategias de transmisión de información fidedigna disputan la agenda mediática frente a las informaciones confusas, sin fundamento y fiabilidad de la fuente. Estas últimas ponen en duda la igualdad de oportunidades de las listas de espera para trasplante, la transparencia de las instituciones y la confianza en los diagnósticos de muerte médicos. El cine y la televisión producen ficciones sobre tráfico de órganos, a las que hacen alusión todos los entrevistados. Además, los procesos de

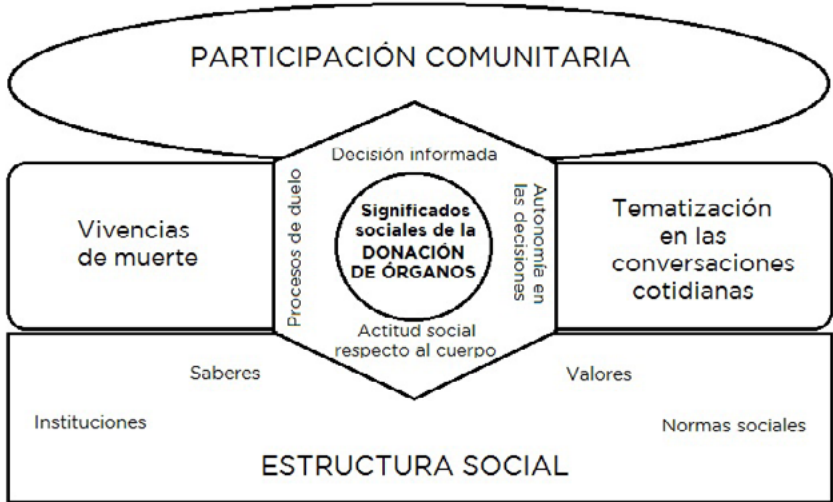
construcción de la agenda pública en los medios de difusión de información están atravesados por tensiones políticas y económicas. A principios de la década del noventa, determinados intereses políticos impulsaron una campaña mediática contra el Dr. Edgar Lacombe, Coordinador Ejecutivo del *CADA/C* (hoy *ECoDA/C*), lo que debilitó la confianza en la transparencia y la equidad del organismo provincial de procuración de órganos y tejidos. Cabe aclarar que todos los expertos entrevistados respaldaron la labor realizada por el Dr. Lacombe, basados en la evidencia de su ejercicio profesional, y negaron la existencia de tráfico de órganos en la Argentina.

En la actualidad, la información sobre la donación de órganos y tejidos es abundante y accesible en los medios electrónicos. Pero los entrevistados evidencian que la búsqueda de información válida, confiable y completa ocurre sólo cuando algún integrante del grupo familiar necesita ser trasplantado. Más aún, la donación de órganos y tejidos, tema sobre el cual se puede discutir y sostener una opinión, está ausente de las conversaciones de los grupos familiar, laboral y de amigos. Por tanto, es necesario distinguir entre información y comunicación acerca del tema.

Las entrevistas realizadas durante esta investigación demuestran que la población en general sostiene una negación al pensamiento acerca de la propia muerte y del fallecimiento de los seres queridos. Por ello, la donación de órganos, que involucra la aceptación de la muerte, está ausente en los diálogos de la vida cotidiana.

Acerca del proceso de petición del consentimiento familiar, los profesionales de *ECoDAIC* afirman que si el potencial donante había manifestado la intención de donar sus órganos *post mórtem*, la familia es capaz de actuar decididamente. Tal es el caso de los padres de donantes entrevistados, quienes aseguran que conocer la voluntad de sus hijos les impulsó a autorizar la ablación y, posteriormente, a organizarse para continuar el camino de transformación social que iniciaron sus hijos en pos de la donación de órganos y tejidos. Por lo tanto, las interacciones sociales cotidianas no sólo constituyen un espacio de adaptación a la estructura social, sino que proporcionan el contexto primario donde las personas pueden desarrollar sus iniciativas con autonomía. Entonces resulta que las vivencias subjetivas también moldean los significados sociales de la donación de órganos a partir de la interacción de los individuos. De esta manera, el proceso de constitución de la persona abarca tanto la internalización de las actitudes sociales, como la capacidad de crear una situación nueva en la experiencia. Esto se puede apreciar en la figura a continuación.

Figura 1. Proceso de construcción de los significados sociales acerca de la donación de órganos



Fuente: Elaboración propia.

Expresar la voluntad respecto a la donación de órganos y tejidos es ejercer el derecho que tiene todo ciudadano a manifestar su deseo respecto del destino de sus órganos y tejidos después de su muerte (INCUCAI, 2014d). De este modo, cada persona puede decidir y manifestar tanto la voluntad afirmativa como la negativa de donación en forma expresa en los medios que brinda el *INCUCAI*. Dichas manifestaciones, reunidas en el Registro Nacional de Expresiones de Voluntad para la Donación, serán respetadas y protegidas de acuerdo con el Art. 19° de la Ley de Trasplante de Órganos y Tejidos.

Ahora bien, la manifestación de la voluntad de donar puede producirse en las interacciones del grupo familiar en la vida cotidiana, sin llegar a asentar en forma escrita dicha decisión. Para este caso, la Ley destaca que para la donación de órganos y tejidos provenientes de donantes cadavéricos quien debe disponer del cuerpo luego del fallecimiento es el mismo donante, reafirmando el principio de autonomía (INCUCAI, 2014d). Así pues, el equipo de procuración de órganos consulta a los familiares del potencial donante la última voluntad que él expresó.

Sin embargo, las normas sociales, los valores y las creencias que circulan en torno a la donación de órganos y tejidos, a los cuales se ha hecho referencia, participan en este contexto como significados sociales que definen y caracterizan la situación de una manera particular. Entonces resulta que los familiares del potencial donante no se acotan a manifestar la voluntad conocida de donación del fallecido, sino que realizan una toma de decisión a partir los significados sociales que asumen como válidos. Por esta razón, algunas personas acuden a la opinión de observantes de su culto religioso como soporte de su decisión; y otras se apoyan en la relación de confianza y familiaridad que mantienen con ciertos profesionales médicos para que el diagnóstico de muerte bajo criterios neurológicos sea ratificado.

La petición del consentimiento familiar para la donación de órganos se produce en un momento único, doloroso e irreversible de las vivencias de los familiares del potencial donante. En general, el acontecimiento de muerte bajo criterios

neurológicos es brusco, inesperado y, en algunos casos, violento. Por ello, según declara la entrevistada n° 02 de la presente investigación, detrás de la donación de órganos “hay historias fuertes”.

Tal y como reiteraron los familiares de donantes y los expertos entrevistados, la donación de órganos y tejidos es la única acción social capaz de dar consuelo a los sobrevivientes en esta experiencia de muerte repentina.

Ahora bien, los familiares de donantes reclaman un mayor acompañamiento, por parte de las entidades públicas, durante los procesos individuales y familiares de duelo que se inician en el momento de fallecimiento de su ser querido y se extienden durante toda la vida, adoptando diferentes modalidades.

En suma, los desafíos que plantea la donación de órganos y tejidos atañen al fortalecimiento de la participación comunitaria en torno a este problema social de salud colectiva.

Asumiendo que en los procesos de comunicación los individuos tienen potencialmente la capacidad de generar transformaciones en su comunidad o grupo social, es necesario que las interacciones de la vida cotidiana garanticen la posibilidad de discusiones intersubjetivas en torno a la donación y el trasplante de órganos, en las cuales se respalde la autonomía y la razonabilidad de las decisiones.

Desde esta perspectiva, la comunicación se propone como proceso social capaz de impulsar la apropiación social del conocimiento²⁷ disponible sobre donación y trasplante

27 El proceso mediante el cual la gente: 1) participa de actividades de

de órganos. Para ello, es necesario un cambio del modelo comunicacional centrado en la transmisión-recepción, a uno integral que busque contribuir a la formación de ciudadanos críticos y propositivos con relación al aporte de la ciencia médica, el sistema de salud y la población en general para la solución de dicho problema social.

En el escenario actual, resulta indispensable superar las limitaciones de los planes de comunicación centrados en los medios de difusión, así como el obstáculo que genera la falta de articulación de la comunicación con otras dimensiones de la apropiación social del conocimiento: la epistemológica, la pedagógica, la política y la ética.

La dimensión comunicacional contempla tanto los medios como las interacciones de la vida cotidiana, de modo que la discusión familiar acerca de la donación y el trasplante de órganos resulta un proceso de comunicación clave para la comprensión del fenómeno y la toma de decisiones con autonomía.

En cuanto a la dimensión epistemológica, la apropiación de conocimiento acerca del trasplante permitiría desentrañar las claves de esta práctica para su uso práctico, aunque no se participe de la creación de los conocimientos médicos. Por lo tanto, la comunicación debe articularse con la dimensión de conocimiento, de modo que las personas dialoguen y

producción, adaptación, consumo, aplicación de conocimientos y 2) accede a los beneficios del conocimiento. Apropiación significa que el ser humano interioriza el conocimiento y lo convierte en referente para el juicio y para la actividad que desempeñe (Núñez Jover, 2010: 85).

reflexionen sobre el conocimiento acerca de la donación y el trasplante de órganos, los criterios de veracidad científicos, religiosos, filosóficos, jurídicos, y las tensiones que se producen entre los avances científico-tecnológicos y las actitudes sociales al respecto. Tal y como afirma Domínguez Gómez, “conocer es un proceso intersubjetivo y social, no sucede en estado de conciencia aséptica individual, sino en condiciones de conciencia intervenidas por las relaciones sociales, culturales, familiares, regionales y nacionales” (Castaño Grajales, Domínguez Gómez y Echeverry Mejía, 2013: 77).

Tal y como expusieron los familiares de donantes, el proceso de donación y trasplante debe ser comprensible para la población en general, de modo que la toma de decisión se produzca a partir de la aprehensión de aquella práctica médico-social. Esto implica la articulación de la comunicación con otra dimensión de la apropiación social del conocimiento: la pedagogía. Ésta podría contribuir con planes de educación para la salud dirigidos a determinados segmentos de la población, como los padres de familia, maestros, profesores, líderes de opinión y profesionales de la salud, con el objeto de promover la toma de conciencia acerca del problema social que representa la donación de órganos y tejidos.

Asimismo, es fundamental que los procesos de comunicación estén relacionados con el desarrollo de una cultura política capaz de impulsar la participación comunitaria y la toma de decisiones informadas²⁸, tanto en los órdenes

28 La toma de decisiones en políticas de salud informada por la evidencia

individual y familiar, como en la definición de políticas públicas acerca de este problema de responsabilidad colectiva.

A partir del análisis desarrollado, es posible distinguir algunas acciones de intervención:

- Promover el compromiso de todos los profesionales de la salud del país con la detección de potenciales donantes y el desarrollo de un proceso de comunicación claro y comprensible con los familiares de aquéllos.
- Implicar a los organismos coordinadores de ablación de órganos en el proceso de duelo que experimentan los familiares de donantes, de modo que ellos reciban el acompañamiento terapéutico que reclaman.
- Potenciar la iniciativa de organización de los familiares de donantes y las personas trasplantadas, con el objeto de comunicar a la comunidad el consuelo y la opción de vida que, respectivamente, ha significado la donación de órganos y tejidos en sus experiencias de vida.
- Reglamentar la Ley N° 26845, para desarrollar acciones de comunicación para la toma de conciencia sobre la relevancia social de la donación de órganos y tejidos para trasplante en todos los niveles y modalidades del sistema educativo.
- Reglamentar la Ley N° 26.928, para brindar protección integral a las personas que hayan recibido un trasplante

es un enfoque a las decisiones en políticas cuyo objetivo es garantizar que la toma de decisiones esté bien informada por la mejor evidencia de investigación disponible (Oxman, Lavis, Lewin & Fretheim, 2009: 3).

o se encuentren en lista de espera para trasplantes en el país, impidiendo la estigmatización de los trasplantados.

También la dimensión comunicacional debe articularse con los fundamentos éticos. En la medida en que todo conocimiento se crea con la pretensión de ponerlo al servicio del ser humano, lo rigen las condiciones morales y las demandas éticas (Castaño Grajales, Domínguez Gómez y Echeverry Mejía, 2013). Por ello, la información sobre donación y trasplante de órganos que producen los medios de difusión debe ser consecuente no sólo con la regulación que establece la Ley de Servicios de Comunicación Audiovisual, sino además con los principios de la ética periodística, principalmente los que atañen a la búsqueda de fuentes confiables, precisas y seguras, y la responsabilidad social que debe ser asumida.

En síntesis, las dimensiones señaladas anteriormente constituyen aportes fundamentales al proceso de comunicación de la donación de órganos y tejidos, con el fin de incorporar esta temática a las conversaciones de la vida cotidiana y contribuir a la comprensión del fenómeno social desde una perspectiva integral. Por ello, se sugiere la incorporación de la donación de órganos y tejidos a la agenda pública de la promoción de la salud, reuniendo la participación de los múltiples actores involucrados, de modo que el conocimiento disponible acerca de la cuestión sea apropiado por los grupos sociales, poniéndolo al servicio de la vida y de las necesidades comunes.

Referencias

Libros

Bergoglio, M. T. y Bertoldi, M. V. (1983). *Trasplantes de órganos entre personas con órganos de cadáveres*, Buenos Aires: Editorial Hammurabi.

Bronfman, M. (2001). *Como se vive se muere*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Castaño Grajales, M., Domínguez Gómez, E. y Echeverry Mejía, J. A. (2013). *Apropiación social del conocimiento: El papel de la comunicación*, Medellín: Universidad de Antioquia.

Castro, R. (2011). *Teoría social y salud*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Cimadevilla, G. (2004). *Dominios. Crítica a la razón intervencionista, la comunicación y el desarrollo sustentable*. Buenos Aires: Prometeo Libros.

Corbetta, P. (2003). *Metodología y técnicas de investigación social*, Madrid: McGrawHill.

Czeresnia, D. y Machado de Freitas, C. (Org.). (2008). *Promoción de la Salud. Conceptos, reflexiones, tendencias*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Egidos, D. y Emanuelli, P. (Coord.). (2009). *Herramientas de metodología para investigar en comunicación: conceptos, reflexiones y ejercitaciones prácticas*, Córdoba: Copy Rápido.

Epp, J. (1996). Lograr la salud para todos: un marco para la promoción de la salud. *Promoción de la salud: Una antología*, publ. n° 557, Washington: OPS-OMS.

Fuentes Navarro, R. (2008). *La comunicación desde una perspectiva sociocultural: acercamientos y provocaciones 1997-2007*. Guadalajara: Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente.

March, J. C. y Burgos, R. (Ed.). (1997). *Medios de comunicación y trasplante de órganos*, Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.

Martuccelli, D. (2007). *Gramáticas del individuo*. Buenos Aires: Losada.

Mata, M. C. (1985). Nociones para pensar la comunicación y la cultura masiva. *Curso de Especialización Educación para la Comunicación*. Buenos Aires: La Crujía.

Mead, G. H. (1972). *Espíritu, persona y sociedad*. 3.ª edición, Buenos Aires: Paidós.

Medina Echavarría, J. (1964). “Nota preliminar de la primera edición en español”, en Weber, M. (1964). *Economía y Sociedad*, 2.a ed. en español, Madrid: Fondo de Cultura Económica de España, XVII-XXII.

Menéndez, E. (2009). *De sujetos, saberes y estructuras*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Menéndez, E. L. y Di Pardo, R. (1996). *De algunos alcoholismos y algunos saberes: Atención primaria y proceso de alcoholización*, México: CIESAS.

Petracci, M. y Waisbord, S. (Comp.). (2011). *Comunicación y salud en la Argentina*. Buenos Aires: La Crujía.

Ritzer, G. (2002). *Teoría Sociológica Moderna*. Madrid: Ed. McGraw-Hill.

Sampieri Hernández, R., Collado Fernández, C. y Lucio Baptista, P. (2003). *Metodología de la Investigación*, 3.^a ed., México: McGraw-Hill Interamericana.

Weber, M. (1964). *Economía y Sociedad*, 2.^a ed. en español, Madrid: Fondo de Cultura Económica de España.

Wolton, D. (2007). *Pensar la comunicación*. Buenos Aires: Prometeo Libros.

Publicaciones periódicas

Abellán Perpiñán, J., Martínez Pérez, J. y Sánchez Martínez, F. (2007). La Medición del Bienestar Social Relacionado con la Salud. *Estudios de Economía Aplicada*, vol. 25 (nº 3), 927-950.

Albornoz, M., Gonsales, G., Mardysks, M., Pierini, L., Portillo, E., Valdez, P. (2004) Trasplantes y comunidad: Percepción poblacional sobre el proceso de donación. Realidad y perspectivas. *Revista de Nefrología, Diálisis y Trasplante*, vol. 24 (nº 2), 61-70.

Bustamante, M. y Villarreal, P. (2009). Los medios de comunicación en el proceso de donación de órganos en Chile. *Panorama Socioeconómico*, vol. 27 (n° 38), 60-67.

Carabaña, J. y Lamo de Espinosa, E. (1978). La teoría social del interaccionismo simbólico. *Revista española de investigaciones sociológicas*, vol. 1 (n° 1), 159-204.

Cerutti Guldberg, H. (2005). Preliminares hacia una recuperación del cuerpo en el pensamiento contemporáneo. *Realidad. Revista de Ciencias Sociales y Humanidades*, n° 105, 461-480.

Corral-Terrazas, M., Martínez, H., Flores-Huerta, S., Duque-L, M. X., Turnbull, B. y Levario-Carrillo, M. (2002). Creencias y conocimientos de un grupo de médicos sobre el manejo de la alimentación del niño con diarrea aguda. *Salud Pública de México*, vol. 44 (n° 4), 303-314.

de-Leo-Cervantes, Claudia. (2005). Pruebas de Histocompatibilidad en el Programa de Trasplantes. *Revista de investigación clínica*, vol. 57 (n° 2), 142-146.

Díaz, H. y Uranga, W. (2011). Comunicación para la salud en clave cultural y comunitaria. *Revista de Comunicación y Salud*, vol. 1 (n° 1), 113-124.

Echeverría B., C., Goic G., A., Lavados M., M., Quintana V., C., Rojas O., A., Serani M., A. y Vacarezza Y., R. (2004). Diagnóstico de Muerte. *Revista Médica de Chile*, vol. 132 (n° 1), 95-107.

García García, G., Jaúregui, O. A. y Zepeda Romero, L. C. (2003), Resultados de una encuesta sobre donación y trasplante de órganos en la zona metropolitana de Guadalajara, México. *Revista Salud Pública de México*, vol. 45 (n° 1), 54-57.

García González, J. (2007). Interacción y comunicación para la Salud, fundamento para la implementación de programas de sexualidad y VIH/SIDA. *Revista Latinoamericana de Ciencias de la Comunicación*, vol. 6 (n° 6), 186-194.

Granda, E. (2004). A qué llamamos salud colectiva, hoy. *Revista Cubana Salud Pública* [en línea], vol. 30 (n° 2), 0-0. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662004000200009&lng=es&nrm=iso [Consulta: 31/10/2014].

Güell-Sans, A. y Tena-Sánchez, J. (2011). ¿Qué es una norma social? Una discusión de tres aproximaciones analíticas. *Revista Internacional de Sociología*, vol. 69 (n° 3), 561-583.

Liborio, M. (2013). ¿Por qué hablar de salud colectiva? *Revista Médica de Rosario*, vol. 79 (n° 3), 136-141.

March, J. C. y Prieto, M. A. (2001). Medios de comunicación y trasplantes. *Nefrología*, vol. 21 (supl. 4), 77-85.

Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 17 (n° 3), 613-619.

Menéndez, E. (1994). La enfermedad y la curación. ¿Qué es medicina tradicional? *Alteridades*, vol. 4 (n° 7), 71-83.

Merlinsky, G. (2006). La entrevista como forma de conocimiento y como texto negociado. Cinta de Moebio. *Revista de Epistemología de Ciencias Sociales*, n° 27, 27-33.

Núñez Jóver, J. (2010). El conocimiento entre nosotros: notas sobre las complejas articulaciones entre el conocimiento y la sociedad. *Revista Universidad de La Habana* (n° 271), 80-101.

Oxman, A. D., Lavis, J. N., Lewin, S. & Fretheim, A. (2009). Herramientas SUPPORT para la toma de decisiones en políticas de salud informada por la evidencia (STP). Qué es la toma de decisiones en políticas informada por la evidencia. *Health Research Policy and Systems*. Disponible en: <http://www.health-policy-systems.com/content/pdf/1478-4505-7-S1-s1.pdf> [Consulta: 31/10/2014].

Renaud, L. y Rico de Sotello, C. (2007). Comunicaciones y Salud: paradigmas rivales. *Revista Latinoamericana de Ciencias de la Comunicación*, vol. 4 (n° 6), 154-164.

Sandoval Manriquez, M. (2007). Sociología de los valores y juventud. *Última Década* [en línea], vol. 15 (n°27), 95-118.

Vélez Cuartas, G. J. (2005). Semiótica y acción comunicativa: una ruta entre Pierce, Apel y Habermas. *Andamios*, vol. 1 (n° 2), 173-195.

Vélez Vélez, E. (2007). Donación de órganos, una perspectiva antropológica. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, vol. 10 (nº 3), 179-185.

Trabajos presentados en eventos científicos

Ackerman, S. y Morel, M. P. (2010). Algunas anotaciones en torno a la producción de la información. Trabajo presentado en las XIV Jornadas Nacionales de Investigadores en Comunicación “Investigación y Participación para el Cambio Social”, Quilmes.

Alfonso, Y., Caferri, A., Espinosa, W., Fontana, R., Rabotnikof, P., Soratti, C., Thomson, C., Villar, H. (2005). ¿La comunicación masiva contribuye a generar conocimiento verdadero sobre la donación y el trasplante de órganos? Trabajo presentado en el III Congreso Argentino de Procuración de Órganos y Tejidos para Trasplante, Mar del Plata.

Carballa N., Fernández C., y Fontana R. (2005). Más noticias... ¿Más procuración? Trabajo presentado en el III Congreso Argentino de Procuración de Órganos y Tejidos para Trasplante, Mar del Plata.

Carballa, N., Espinosa, W., Fontana, R., y Ledesma, B. (2004). El fenómeno mediático de las emergencias: ¿Motor para expresar la voluntad de donar? Trabajo presentado en el II Congreso Argentino de Procuración de Órganos y Tejidos para Trasplante, Mendoza.

Cardozo, M. (2011). Espacios de encuentro en torno a temas de salud. Reflexiones a partir de una actividad comunitaria. Trabajo presentado en las XV Jornadas Nacionales de Investigadores en Comunicación, Río Cuarto.

Cuberli, M. (2008). Comunicación interpersonal y ciudadanización en los servicios de salud: el test de VIH-SIDA en la ciudad de Buenos Aires. Trabajo presentado en las XII Jornadas Nacionales de Investigadores en Comunicación “Nuevos escenarios y lenguajes convergentes”, Rosario.

Espinosa, W., Rabotnikof, P., Hansen Krog, D. y Fontana, R. (2005). ¿Cuánto incide la expresión de voluntad de donación en el consentimiento familiar? Trabajo presentado en el III Congreso Argentino de Procuración de Órganos y Tejidos para Trasplante, Mar del Plata.

Ortúzar, M. G. (1997). Ética, medios de comunicación y trasplante de órganos. Trabajo presentado en el IX Congreso Latinoamericano de Trasplante, La Paz.

Roche, A. M. y Navarro, A. (2008). Comunicar en Salud. Un abordaje interdisciplinario para la promoción de la Salud Pública. Trabajo presentado en las XII Jornadas Nacionales de Investigadores en Comunicación “Nuevos escenarios y lenguajes convergentes”, Rosario.

Soratti, C. (Coord.), Benítez, M., Carballa, N., Fernández, E. C., Fontana, R., Ledesma, B., Tagliafichi, V. (2004). Noticias y consentimiento familiar. Trabajo presentado en el II Congreso Argentino de Procuración de Órganos y Tejidos para Trasplante, Mendoza.

Suarez, N. C. (2007). Comunicación y Salud. Las campañas de bien público referidas al VIH/Sida en Entre Ríos. Trabajo presentado en las XI Jornadas Nacionales de Investigadores en Comunicación, Mendoza.

Trabajo de Grado

Guerra Carrasco, R. (2005). *Donación de órganos: comprensión y significado*. Trabajo de Grado, Sociología, Universidad de Chile, Santiago de Chile.

Diccionarios

Real Academia Española. (2001). Diccionario de la lengua española [en línea], 22.^a edición, Madrid: Espasa Calpe. Disponible en: <http://www.rae.es/recursos/diccionarios/drae> [Consulta: 31/10/2014].

Gallino, L. (2005). Diccionario de Sociología, 3.a edición en español, México: Siglo XXI Editores.

Legislación

Congreso de la Nación Argentina. Ley N° 26.066 Modificación de la Ley 24.193 de Trasplante de Órganos y Tejidos, B. O. N° 30.807 del 22 de diciembre de 2005.

Congreso de la Nación Argentina. Ley N° 26.845 de Promoción para la Toma de Conciencia sobre la Relevancia Social de la Donación de Órganos, B. O. N° 32.622 del 19 de abril de 2013.

Ministerio de Salud de la Nación. Resolución 275/2010. Apruébase el Protocolo Nacional para Certificar el Diagnóstico de Muerte Bajo Criterios Neurológicos. B. O. N° 31.844 del 16 de febrero de 2010.

Fuentes periodísticas

“El principal factor de caída en un proceso de ablación es la negativa familiar”. (2013, 11 de febrero). Diario Jornada [en línea], sección Sociedad. Disponible en: http://www.diariojornada.com.ar/62760/Sociedad/El_principal_factor_de_caída_en_un_proceso_de_ablacion_es_la_negativa_familiar [Consulta: 31/10/2014].

“Hay que distinguir entre el estado de coma y la muerte cerebral”. (2014, 6 de septiembre). El Comercio [en línea], sección Ciencias. Disponible en: <http://elcomercio.pe/ciencias/medicina/hay-que-distinguir-entre-estado-coma-y-muerte-cerebral-noticia-1755053> [Consulta: 31/10/2014].

Documentos electrónicos

Comisión Federal de Trasplante. (2013). Estudio del Programa Carta Compromiso con el Ciudadano, Acta nº 34, I Anexo. Disponible en: <http://www.incucai.gov.ar/files/docs-incucai/Institucional/Actas-Cofetra/cofetra-2013/reunion-34/Anexo-I-Encuesta-CC.pdf> [Consulta: 31/10/2014].

CUCAIBA. (2014). “Glosario” [en línea]. Disponible en: <http://www.cucaiba.gba.gov.ar/glosario/> [Consulta: 31/10/2014].

INCUCAI. (2011). Donación y Trasplante de Órganos. Guía de referencia para periodistas, Buenos Aires. Disponible en: <http://www.incucai.gov.ar/files/docs-incucai/Materiales/periodistas-comunicadores/guia-referencia-para-periodistas.pdf> [Consulta: 31/10/2014].

INCUCAI. (2014a). “Ablación y Trasplante” [en línea]. Disponible en: <http://www.incucai.gov.ar/index.php/profesionales/pasos-operativos/12-profesionales/133-ablacion-y-trasplante> [Consulta:].

INCUCAI. (2014b). “Glosario de términos” [en línea]. Disponible en: <http://www.incucai.gov.ar/index.php/institucional/glosario/Glosario-1/> [Consulta: 31/10/2014].

INCUCAI. (2014c). “Historia” [en línea]. Disponible en: <http://www.incucai.gov.ar/index.php/institucional/el-incucai/historia> [Consulta: 31/10/2014].

INCUCAI. (2014d). “La donación de órganos con la nueva ley” [en línea]. Disponible en: https://www.incucai.gov.ar/files/docs-incucai/Legislacion/leyes-y-decretos/donacion_con_nueva_ley.pdf [Consulta: 31/10/2014].

INCUCAI. (2014e). “La Manifestación” [en línea]. Disponible en: <http://www.incucal.gov.ar/index.php/comunidad/preguntas-frecuentes/la-manifestacion> [Consulta: 31/10/2014].

INCUCAI. (2014f). “Organización” [en línea]. Disponible en: <http://www.incucal.gov.ar/index.php/institucional/el-incucal/organizacion> [Consulta: 31/10/2014].

INCUCAI. (2014g). “Pasos operativos” [en línea]. Disponible en: <http://www.incucal.gov.ar/index.php/profesionales/pasos-operativos> [Consulta: 31/10/2014].

Red/Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante. (2012). Recomendaciones para la comunicación en donación y trasplante, XII reunión, Quito. Disponible en: http://www.incucal.gov.ar/files/docs-incucal/Institucional/Lineamientos-estrategicos/red_consejo_docum_2012.pdf [Consulta: 31/10/2014].

El trasplante de órganos y tejidos constituye una práctica médico-social que no logra consolidarse por el escaso nivel de donantes. Esta obra constituye una contribución en clave comunicacional, cultural y comunitaria para quienes pretenden aproximarse al complejo proceso social de donación de órganos y tejidos. La investigación que da origen a este libro exploró los significados sociales de la donación de órganos y tejidos, con el objeto de reconocer la estructura social y las relaciones interpersonales relacionadas con dicho proceso y así comprender la relación individuo-sociedad que lo sustenta. Con un enfoque cualitativo, indagó sobre las normas sociales, los valores, las creencias, las experiencias corporales, las vivencias de muerte y las dinámicas familiares en torno de la cuestión. El estudio fue realizado en la provincia de Córdoba, Argentina, durante el año 2014 y los datos fueron obtenidos a través de entrevistas aplicadas a un muestreo no probabilístico. La investigación señala la necesidad de promover la apropiación social del conocimiento sobre donación de órganos en sus múltiples dimensiones y la importancia de incorporar esta problemática en la agenda de la salud colectiva. El estudio fue distinguido por la Federación Argentina de Carreras de Comunicación Social con el Primer Premio del I Concurso Nacional de Tesinas y Trabajos Finales de Grado en Comunicación (2015).