

DE LA PREVENCIÓN A LA ANTICIPACIÓN EN BIOMEDICINA: LA TRANSFERENCIA DE ÓRGANOS Y TEJIDOS

FROM PREVENTION TO ADVANCE IN BIOMEDICINE: THE TRANSFER OF ORGANS AND TISSUES

GEMMA FLORES-PONS, EDUARD MORENO-GABRIEL, LUPICINIO IÑIGUEZ-RUEDA* & JORDI SANZ PORRAS.

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE BARCELONA

*1001072@uab.es

Recibido: 17/04/2013

Aceptado: 31/05/2013

Resumen

Actualmente en las sociedades occidentales, podemos observar nuevas prácticas que son a la vez realidad y ficción en tanto se desarrollan en el terreno de lo posible, lo imaginable y lo óptimo. En el presente artículo, nos centramos en el caso de la transferencia de órganos y tejidos para describir cómo las actantes y prácticas biomédicas implicadas se articulan configurándola como un proceso anticipatorio, es decir, como constante movimiento que aspira a traer futuros móviles al presente. A partir de un estudio de tipo etnográfico en el que exploramos el quehacer cotidiano de un equipo de coordinación de trasplantes Español, empezamos sugiriendo que el acto de donar se inserta como un imperativo más en la cada vez más individualizada gestión de los devenires biológicos de las ciudadanas. En segundo lugar, nos centramos en cómo la articulación del diagnóstico de muerte encefálica funciona en tanto entidad generadora de coherencia entre las diferentes temporalidades que se producen en la transferencia de órganos y tejidos. A continuación, exponemos los mecanismos de optimización que operan en las listas de espera materializando futuros imaginados. Finalmente, con la descripción de la latencia permanente en la que trabajan los equipos de coordinación de trasplantes, damos cuenta de cómo la biomedicina está pasando de generar prácticas insertadas en las lógicas de la prevención a prácticas que obedecen lógicas de preparación.

Palabras clave: anticipación, donación y trasplante de órganos y tejidos, biomedicina, Estudios Sociales de la Ciencia y la tecnología.

Abstract

Currently, within Western societies, we can see new practices that are at once reality and fiction as they unfold in the terrain of the possible, the imaginable and the optimum. In the present paper, we focus on the case of organ and tissues transfer to describe how those biomedical actants and practices involved are articulated, configuring it as an anticipatory process, namely as a constant movement attempting to bring mobile futures to the present. Drawing on an ethnographic study exploring the everyday activity of a Spanish transplant coordination team,, we begin by suggesting that donation gets inserted as an imperative in the increasingly individualized management of the citizens' biological becomings. Secondly, we turn to how the articulation of the brain death diagnosis functions as an entity capable of creating coherence between the different temporalities produced in the organs and tissues transfer. Then, we show the optimization mechanisms that operate within the waiting lists materializing imagined futures. Finally, by way of describing the permanent latency in which the transplant coordination teams work, we give an account of how biomedicine is turning away from generating practices inserted in a logic of prevention to practices that obey a logic of preparation.

Keywords: anticipation, organ and tissues donation and transplantation, biomedicine, Social Studies of the Science and Technology.

Introducción

Time is the distance consequences of actors as they each seek to create a fait accompli on their own behalf that cannot be reversed (Latour, 1988: 165)

Después de un día completo de seminarios dedicados al manejo de la entrevista de donación, un grupo de coordinadoras de trasplantes y otras profesionales sanitarias involucradas en la donación y el trasplante, se llevan a los hospitales un valioso mensaje. Su tarea ante una situación de tal complejidad puede resumirse en una simple lista de tres partes: 1) Ser de ayuda, 2) Reducir la tensión y 3) Facilitar la donación.

Tal y como señalan Potter (1996) y Jefferson (1990) entre otros, mediante este dispositivo retórico, las personas conductoras de los seminarios consiguen varios objetivos a la vez. Entre ellos destaca el lograr, mediante un resumen, homogeneizar y normalizar la tarea de las coordinadoras de trasplantes. Dicho de otra manera, la incertidumbre que produce la entrevista de donación y que en gran medida ha convocado a un grupo relativamente heterogéneo de profesionales, es trabajada y traducida, dando lugar a un conjunto de pautas de actuación articuladas alrededor de una simple tríada. Condensado en esta forma, dicho “know-how” promete simplificar y dominar un encuentro que suele exceder las habilidades y expectativas de las personas implicadas en la situación de la entrevista.

Como vemos en la lista, la tarea de obtener donantes, que es el horizonte compartido por leyes, profesionales, campañas publicitarias, entrevistas de donación y el mismo seminario se explicita en la forma: “facilitar la donación”. Lo interesante de esta formulación es que el mismo proceso de donación deviene posible al hacerlo fácil, es decir, al quitarle complejidad. Adaptando los términos de Stengers (1997), podemos decir que una persona donante emerge a partir de un proceso de purificación, es decir, a partir de su simplificación en claras fases consecutivas y sujetos aislados y racionales que son re-creados constantemente. Para conseguir que la donación sea posible, aquellas teóricas y profesionales implicadas en ella, tienden hacia una simplificación que reduce la complejidad del proceso y la heterogeneidad de las actantes implicadas, llegando a presentarse como una mera decisión individual, determinable en un momento concreto y presente.

Durante aproximadamente ocho meses, las autoras de este artículo llevamos un estudio de tipo etnográfico en el cual nos introdujimos, de la mano de un equipo de coordinación de trasplantes, en la cotidianidad que instituye la transferencia de órganos y tejidos en un centro hospitalario Catalán de referencia en cuanto al índice de donantes. La observación participante del día a día del equipo de coordinación y el seguimiento de los eventos que acontecían tanto dentro como fuera del propio hospital (como por ejemplo, el seminario de formación con el que abríamos este artículo), fue

constituyendo el hilo y contenido de un cuaderno de notas que redactamos conjuntamente. Con la realización de entrevistas, la revisión documental, el seguimiento de noticias y el trabajo de discusión en grupo, fuimos nutriendo y elaborando el diario de campo a partir del cual narramos en este artículo cómo se produce la anticipación en la transferencia de órganos y tejidos.

A partir de un análisis de tipo Grounded Theory (Glaser y Strauss, 1994), el porvenir emergió como eje vertebrador de las prácticas de dicho equipo y, por extensión, como aspecto clave para la obtención y trasplante de órganos y tejidos de cadáver. En lugar de desgranar la transferencia de órganos y tejidos en una serie de fases claramente discernibles, proponemos la anticipación (Adams, Murphy y Clarke, 2009) como principio a partir del cual se organizan las temporalidades implicadas en estas prácticas biomédicas. En este sentido, evitamos la dicotomización donación-trasplante y nos apropiamos del término transferencia de órganos y tejidos (Sharp, 2001) para abordar tanto la donación como el trasplante así como las lógicas que los sustentan. De este modo, explicamos de qué maneras se constituye y se sostiene la compleja unidad de la transferencia de órganos y tejidos en vez de reducirla a sus partes (Stenner, 2012). No afirmamos simplemente su complejidad (Law & Mol, 2002) y enumeramos los elementos que la componen, un ejercicio que sería, al fin y al cabo, otro tipo de simplificación en la línea de la lista de tres partes presentada en el seminario con el que abríamos el artículo.

Concretamente, en los siguientes apartados describimos las distintas prácticas biomédicas que constituyen la transferencia de órganos y tejidos así como las actantes que posibilitan una gestión de las temporalidades que la configuran como un proceso anticipatorio. En un primer lugar, sugerimos que la obligación moral de donar se fundamenta en un ejercicio imaginativo en el que un eventual riesgo de necesitar un órgano tiene la capacidad de movilizar a las familiares en pro de la donación de cadáver. Dado que este movimiento implica entrar en el debate alrededor de la definición de la muerte, en un segundo apartado, partimos de este proceso para comprender cómo otra eventualidad como la parada cardiorrespiratoria se articula de manera abductiva con la posibilidad de transferir los órganos, deviniendo el diagnóstico de muerte encefálica una práctica necesaria para performar una ordenación de los eventos que posibilite el trasplante. Nos detenemos en la muerte encefálica y lo que Margaret Lock define como la producción de cadáveres vivientes (Lock, 2004), para señalar que las posibilidades técnicas creadas están lejos de ser meros engranajes dentro de un avance lineal de la biomedicina hacia un mayor progreso. Por el contrario, si bien es cierto que traen consigo ciertos futuros imaginados, éstos son transformados en su misma realización. Aún a partir del ejemplo de la definición de la muerte, vemos cómo tecnologías encaminadas a prolongar la vida tienen el efecto paradójico de poner de manifiesto lo controvertido de la frontera vida/muerte, dando lugar a mayores esfuerzos prácticos y conceptuales por definir la muerte. En un tercer momento, seguimos desarrollando la idea de un presente en movimiento a partir de futuros también dinámicos y analizamos las listas de espera como dispositivos de

optimización en la articulación de presentes y futuros. Finalmente, a modo de cierre, describimos cómo los quehaceres de los equipos de coordinación de trasplante implican un estado de activación o alerta constante que hemos llamado latencia permanente y que da cuenta de cómo la biomedicina está pasando de generar prácticas insertadas en las lógicas de la prevención a prácticas con lógicas de preparación.

Devenir donante: tomar una decisión mirando al futuro

I now state the thesis that the explanation of this active attack on the environment is a three-fold urge: (i) to live, (ii) to live well, (iii) to live better. (Whitehead, 1929:12)

Para desenredar la complejidad que conlleva la producción de donantes, podemos empezar por atender a los códigos que sustentan las prácticas de las personas implicadas. Concretamente, sugerimos que la transferencia de órganos y tejidos deviene más plausible en el marco de sociedades postcapitalistas en las cuales las actantes implicadas son inducidas a articular sus voluntades en función de lo que pueda acontecer, sean futuras necesidades o recompensas (Sennett, 2006). Evidenciar y exaltar el riesgo como una posibilidad real ante la cual la ciudadanía tiene la responsabilidad individual de actuar para evitar sus efectos negativos y aprovechar sus potenciales, es uno de los repertorios habituales en las prácticas y discursos generadores de donantes. Esta responsabilización se enacta tanto en campañas publicitarias (también llamadas campañas de sensibilización, nombre que explicita su potencial para movilizar los afectos) como en los momentos en los que esta sensibilización se actualiza en la interacción entre pacientes y equipo médico en la entrevista de donación. Ejemplo de ello es el cortometraje -con un título que ya invoca y sintetiza el carácter afectivo-anticipatorio que aquí tratamos de describir: “Esperanza”- realizado por la Organización Nacional de Trasplantes en 2004, cuyo final se apoya en un texto leído por una voz en off que cierra con las siguientes palabras:

“Pensemos que cualquiera de nosotros, o alguno de los nuestros, pueden verse, en algún momento de la vida, en uno u otro lado del proceso.”(Aujona, 2004)

En este sentido, resulta revelador cómo la gran mayoría de campañas publicitarias se orientan a reforzar el vínculo entre donación y trasplante, borrando las fronteras entre la obtención y el implante de órganos, configurando lo que llamamos la transferencia de órganos. Hasta qué punto este imperativo permea las prácticas de aquellas personas implicadas, podemos verlo también en el cierre del seminario sobre la gestión de la entrevista de donación con el que abríamos el artículo, el

que un enfermero condensaba de la siguiente forma una máxima que, a su entender, debiera impulsar el proceso: “se debería ser donante siempre que uno estuviera dispuesto a recibir un órgano, llegado el caso”.

Sin duda, este razonamiento es coherente con esta tendencia hacia una mayor responsabilización individual de nuestros devenires biológicos (Rose, 2007) propia de nuestra época. Es decir, cada vez más, los sujetos debemos gestionar individualmente nuestra salud, ya sea de manera directa o indirecta (e.g. promoviendo la transferencia de órganos para paliar posibles enfermedades que nos puedan afectar individualmente). No obstante, aquí queremos enfatizar cómo los quehaceres implicados en la producción de la persona donante obedecen a dicho imperativo gracias a su estrecha relación con otra obligación moral, aquella que incita a trabajar en el presente siempre en función de las posibilidades futuras. Dicho de forma un tanto paradójica, una debe actuar en consecuencia con un futuro posible (Massumi, 2007).

Si volvemos a fijarnos en el argumento expuesto más arriba, vemos cómo esta peculiar manera de razonar es posible gracias al manejo de una multiplicidad de categorías, una puede ser ahora mismo tan solo una familiar de una potencial donante pero es, también en potencia, una eventual paciente, desesperada por la llegada de un órgano. Así, el uso de un abanico de distintas categorías consigue llevar a la práctica la necesidad de organizar el proceso de obtención de donantes teniendo en cuenta escenarios futuros posibles (Moreira, 2007). No es lo mismo ser donante cuando se expresa una voluntad, serlo justo en el momento en que ya se ha fallecido, o serlo cuando ya se ha producido la extracción. De hecho, incluso si atendemos a aquellas instancias que, por excelencia, tratan de conmensurar y homogeneizar el ser donante, no podemos ignorar las variaciones que la construcción *donante* va sufriendo, por ejemplo, en el discurso legal.

El Real Decreto 2070/1999 es el texto que, en el estado Español, regula a nivel legal la práctica de transferencia de órganos. Éste define al donante fallecido como “aquella persona difunta de la que se pretende extraer órganos, que, cumpliendo los requisitos establecidos en el artículo 10 del presente Real Decreto, no hubiera dejado constancia expresa de su oposición” (RDL 2070/1999 de 30 de diciembre: 180). De esta definición de donante fallecido se pueden extraer dos núcleos de tensión: Cuándo y Cómo se deviene donante. Siguiendo esta definición, una persona será donante ya antes de la extracción de los órganos, cuando se le 'pretenda' extraer los órganos y no exista constancia expresa de oposición. Cabe destacar entonces que, legalmente, lo determinante no es la voluntad, sino la demostración de no oposición. Se requiere comprobar que la persona potencial donante no hubiese dejado constancia expresa de su oposición (ya sea en referencia a algún tipo de órgano o a su totalidad) y deberá respetarse cualquiera de las formas en las que se hubiese expresado, entre las cuales, la expresión de voluntad de donar sujeta al deseo de la persona difunta sería tan sólo una de las posibilidades (RDL 2070/1999 de 30 de diciembre) pero no sería la única. El encaje entre la no oposición de donar y la pretensión de extraer los órganos es por lo tanto un

proceso complejo, el cual requiere de la puesta en sincronía de diferentes temporalidades de decisión (Motzkau, 2007). Hasta que a la persona efectivamente se le extraen los órganos, ésta se encuentra en un estado de 'potencialidad' o 'virtualidad' como donante en la que se requerirá de otros agentes, a parte de su cuerpo, para que la donación sea posible.

De esta manera, vemos cómo el ser donante es un proceso complejo en el que esta categoría atraviesa diferentes estados cuyos matices y transiciones deben ser gestionados hábilmente para que resulte exitoso. En este sentido, durante nuestras observaciones pudimos constatar cómo dicha gestión se consigue en parte prestando especial atención a la terminología utilizada para hablar de la persona posible donante, desarrollando y extendiendo, en función del momento, parte de lo que Sharp (2001) siguiendo a Richardson, ha denominado *masaje semántico*. Se trata de disipar ciertas facetas de la donación (como por ejemplo, su estrecha relación con la muerte) que pueden hacerla menos factible. Por ejemplo, se procura hablar de “*potencial donante*” (o incluso términos considerados más neutros como “*enfermo*”, “*persona*” o “*paciente*”) mientras no se haya comprobado la no-oposición a la donación por parte de éste. El uso de términos como ‘potencial donante’ permite en la práctica cotidiana de la multitud de profesionales que participan en la transferencia de órganos, gestionar los diferentes ritmos que acontecen simultáneamente. En otras palabras, la construcción de un cuerpo como donante se hace progresivamente y mediante el lenguaje que media entre los distintos actores implicados en el proceso.

Un ejemplo clave de este fenómeno es la entrevista con familiares de la eventual donante. Mediante una cuidada construcción de la situación y el despliegue de unas habilidades comunicativas aprendidas por el equipo de coordinación, ésta se convierte en una suerte de rito de paso que efectúa la transición de potencial donante a donante efectiva (Stenner & Moreno-Gabriel, en prensa).

A partir del objetivo de conocer si había oposición por parte de la persona difunta y convertirla en donante efectiva, en la entrevista se determina si se parará el protocolo debido a la negativa de la familia o bien, si se dará el visto bueno a su completo desarrollo. Sin embargo, más allá de preguntarse sobre la voluntad de la persona paciente y siguiendo las indicaciones del Real Decreto 'siempre que las condiciones no lo impidan', en esta entrevista se informa de la necesidad de la donación y su funcionamiento, incluyendo los futuros efectos beneficiosos para la persona receptora (RDL 2070/1999 de 30 de diciembre). De esta manera, priorizando el valor del porvenir por encima del devenir de la situación concreta de la entrevista (conectada estrechamente con el dolor de la muerte), se traza el camino para la transición del moribundo hacia un cuerpo y devenir éste y sus allegados ambos como donantes. Esta dinámica explica, en parte, el relativo fracaso de otras políticas empleadas hasta la fecha como, por ejemplo, el carnet de donante.

Esta herramienta fue pensada para facilitar que la persona haga el paso de tomar la decisión, comunicarla a su entorno para enrolarlos y crear una inscripción de dicho paso. Sin embargo, el carnet es una tecnología presente en múltiples prácticas de nuestra vida, con un guión inscrito (Akrich, 1992) que induce a un uso de éste que no se adecua a sus posibilidades en el marco de la donación. A diferencia de muchos de los otros carnés, para hacer el de donante, simplemente se debe descargar de internet, se imprime y rellena, pero ni queda un registro centralizado con todas las personas que se lo hacen. A la práctica, según declaran las profesionales médicas, no se registran las pertinencias de la persona paciente para comprobar si tiene el carnet. Por lo tanto, este no puede ser un simple intermediario entre la decisión tomada por el potencial donante y la interpelación del equipo de coordinación de trasplantes, sino una condición de posibilidad para comunicar, en vida, al entorno familiar una decisión que requerirá de ellos para que se realice. Si bien el carnet se hace con vistas al futuro, su uso efectivo requiere una mirada al pasado que rara vez se efectúa.

Si bien el carnet materializa una responsabilidad individual, éste implica también cierta delegación que requiere ser retomada por los actantes involucrados en la deliberación final. Esto, dadas las directrices anticipatorias y responsabilizadoras dominantes en nuestras sociedades, no siempre ocurre. En lugar de volver la vista atrás y actuar en consonancia con una decisión individual tomada por otra persona, resulta más probable que aquellas personas implicadas se identifiquen con el discurso de una eventual reciprocidad (*“yo puedo necesitar un órgano”*).

En resumen, en el sistema de donación y trasplante español la figura de la donante no queda recluida en aquellas personas a las cuáles se les han intervenido los órganos sino que se trata de una subjetividad distribuida, socialmente disponible y elaborada. Así, la transferencia de órganos y tejidos ha introducido transformaciones en los deberes, los derechos así como en las expectativas de las personas respecto nuestras vidas. Ésta no queda reducida a una práctica biomédica aplicada a personas pasivas sino que produce ciudadanas activas en su consecución, en palabras de Nikolas Rose (2007) configura una ciudadanía biológica. Esta ciudadanía debe responder, decidir, responsabilizarse, anticipar y actuar frente una biología que ya no es entendida en términos de polarización entre patología y normalidad, ni como un destino, sino como una superficie modificable, reingeniable. Más que una acción individual, ser donante es parte del imperativo de hacerse cargo de la salud y el cuerpo propios, obligación que conlleva la organización del presente en anticipación de un futuro mejor (Tucker, 2012).

El Diagnóstico de Muerte Encefálica: coherencia en las temporalidades

“what is at stake in anticipation is not only the many futures than can be brought into being later by virtue of what we do now, but also the abduction of the present for the sake of particularly constituted futures.” (Adams, Murphy & Clarke, 2009:255)

El diagnóstico de muerte encefálica es una práctica a través de la cual se traduce y concreta la obligación de actuar en el presente en función de un futuro imaginado por la que se caracteriza un régimen anticipatorio. Para explicarlo, a continuación damos cuenta de la heterogeneidad de actantes que se manifiestan en la performación de la muerte encefálica y que la configuran como un punto de paso obligado (Callon, 1986) para la transferencia de órganos y tejidos.

Usualmente, el criterio fundamental para el diagnóstico de muerte es la existencia de parada cardiorrespiratoria, sin embargo, a partir de la segunda mitad del siglo XX, con la aparición de la ventilación mecánica y las técnicas de resucitación, se posibilita la aparición de nuevas formas de morir como son aquellas derivadas de criterios neurológicos (Russell, 2000). Este es el caso de la muerte encefálica, un diagnóstico caracterizado por un coma profundo arreactivo, estructural, de etiología conocida y carácter irreversible, con ausencia de reflejos troncoencefálicos y apnea (Escudero, 2008). En el momento en que se confirma dicho diagnóstico, éste tiene valor clínico y legal de muerte en tanto que se considera que el hecho que se produzca la parada cardiorrespiratoria es tan solo una cuestión de tiempo.

Durante el siglo XIX las técnicas y dispositivos de resucitación se desarrollaron considerablemente, dejando aun más borroso el límite vida-muerte definido siguiendo exclusivamente criterios cardiorrespiratorios, y se empieza a destacar la relevancia del sistema nervioso. A mediados del siglo XX, estas técnicas y dispositivos habían alcanzado tal expansión que el número de casos de personas en estado inconsciente mantenidas artificialmente así como algunos casos puntuales de extracción de órganos de personas conectadas a ventilación mecánica requirió empezar a distinguir el coma de la muerte. Desde los años sesenta hasta mitad de los setenta, la mayoría de las acciones encaminadas a la redefinición de la muerte fueron en el marco del desarrollo de los trasplantes de órganos (Russell, 2000).

¿Cómo entender entonces la dirección de la trayectoria que une a la muerte con el trasplante? ¿Ha sido la muerte encefálica la que ha permitido desarrollar el campo de los trasplantes? ¿Ha sido la investigación y desarrollo en este campo lo que ha creado la muerte encefálica? El desarrollo de la muerte encefálica así como de los trasplantes son parte de una gran red que configura un escenario en el cual el movimiento de los actores y sus relaciones, crea las posibilidades, los imaginables y los presentes. Y su presencia como actores no es casual sino que responde a su consolidación y relevancia en el movimiento constante de estos escenarios.

Cuando en 1968 el Comité de Harvard define la muerte encefálica, se crea la condición de posibilidad para desarrollar el campo del trasplante de órganos y tejidos incluyendo donantes cadáveres, ya que ésta permite considerar a la persona diagnosticada como muerta pero en un estado que permite que sus órganos puedan ser mantenidos en buenas condiciones para un trasplante. Sin embargo, este nuevo escenario obviamente no es espontáneo, se produce en un contexto de desarrollo de la medicina intensiva y de los dispositivos técnicos (fabricados con objetivos más bien opuestos a la consolidación de la muerte) que hacen que se requiera de artefactos conceptuales para la toma de decisiones. Asimismo, estas decisiones son contingentes a las necesidades, voluntades y posibilidades del momento. El trasplante de órganos y tejidos provenientes de cadáveres no aparece a partir de la definición de la muerte encefálica sino que es una práctica que se viene imaginando, gestando y produciendo en el quehacer histórico de la tecnociencia biomédica. Sin embargo, tampoco la muerte encefálica es producto directo del desarrollo de los trasplantes sino fruto de la combinación de diversas prácticas e investigaciones biomédicas de los últimos siglos. Así, representa un claro ejemplo de dinámica abductiva y controvertida precisamente por su carácter anticipatorio. Es decir, es un diagnóstico que requiere que las posibilidades técnicas de las UCIs se alineen con la posibilidad de generar los criterios de muerte encefálica -y no otros- mediante unos protocolos muy específicos y “rentables” para la donación:

“Volviendo hacia las oficinas, me explica cómo, a pesar de que las características para pacientes de esta UCI debería producir bastantes donantes, esto no siempre es así porque el protocolo que siguen no se orienta hacia la muerte encefálica (de tronco y encéfalo) sino que fomenta que la expansión del cerebro se produzca “hacia arriba” y que el paciente no se “clave” (no deja de causarme impresión esta expresión). En el discurso de la doctora (que no puedo, aunque me gustaría, recoger con detalle) aparece la dificultad de rentabilizar pacientes ya que la legalidad vigente requiere que un donante haya muerto encefálicamente y esto choca con los protocolos (muy agresivos) de traumatología.” (Fragmento del diario de campo, 1 Agosto de 2008).

Como vemos, si la muerte encefálica se puede diagnosticar es por su contingencia a todo un dispositivo técnico -tanto en su dimensión social y discursiva como en la material- preparado para hacerlo (Timmermans, 2005; Hadders, 2009a). Este hecho explica que no todos los hospitales tengan la misma proporción de muertes encefálicas. Cada uno de ellos dispone de unos recursos materiales determinados, abriendo unos acontecimientos y no otros (Tirado, 2010). Este dispositivo técnico no está acondicionado para evitar o prevenir la muerte encefálica sino para permitirla, asumiendo que es un futuro que se va a producir. Es decir, al modular la ocurrencia de la parada cardiorespiratoria, dicho dispositivo abre el espacio para la producción de la muerte encefálica.

Debido a la actuación de las máquinas, la respiración seguirá produciéndose, aunque el tronco del encéfalo haya perdido de forma irreversible su capacidad para producir y controlar dicha función. Por este motivo, uno de los criterios diagnósticos básicos para determinar la muerte encefálica es el test de apnea en el cual, a grandes rasgos, se retira la ventilación mecánica y se observa si hay movimiento torácico espontáneo, así como si la concentración arterial de CO₂ se incrementa. Este test, se realiza al final de una exploración, empleándose varios recursos para minimizar los riesgos de producir daño a la persona o a los órganos que puedan ser utilizados eventualmente para trasplante. Estos riesgos constituyen parte de este escenario futuro cuya existencia debe ser a su vez constatada y evitada (Anderson, 2010). Las resistencias de los equipos médicos que están a cargo del test evidencian el carácter paradójico y abductivo de la situación ya que es a su vez una prueba peligrosa pero de alto valor legal de cara al diagnóstico.

Asimismo, la premisa sobre la que se basa el diagnóstico para dictaminar que se trata de muerte encefálica es la irreversibilidad de dicho estado, es decir, su inevitable evolución hacia la parada cardiorrespiratoria. En cierto modo, se trae al presente el hecho de que, tarde o temprano, se va a producir la parada cardiorrespiratoria, descartándose posibilidades de recuperación. De este modo, es posible equiparar la muerte encefálica, que podríamos colocar como previa en una escala de temporalidad respecto la parada cardiorrespiratoria, con la muerte en un sentido absoluto. Este hecho es fuente de tensiones en tanto que conlleva un cuestionamiento del concepto y las prácticas de muerte comúnmente establecidas.

El establecimiento de la muerte encefálica como diagnóstico de muerte con valor clínico y legal permite equiparar ambos fenómenos. Sin embargo, la tensión está en el carácter anticipatorio de la muerte encefálica ya que resulta ambiguo cómo debe entenderse: o bien como una muerte por sí misma o bien como un estadio potencial de muerte, una anticipación a la muerte por parada cardiorrespiratoria. Esta ambigüedad puede explicarse en términos de multiplicidad (Flores-Pons y Íñiguez-Rueda, en prensa). La muerte es enactada de diferentes formas en función de los agentes que estén en acción. Cada uno de estos enactments no es más verdadero que los otros sino que cada uno de ellos se pone en acción de formas diferentes, a través de prácticas distintas. Esta multiplicidad se despliega también a través de manuales que ordenan y protocolarizan las prácticas de diagnóstico de la muerte encefálica (Flores-Pons y Íñiguez-Rueda, 2009), deviniendo un dispositivo coordinador de los enactments de muerte encefálica.

Tal y como pudimos observar durante nuestra estancia en el hospital, la muerte encefálica constituye un acto clínico-administrativo en el que no sólo se realizan pruebas diagnósticas pertinentes para asegurar el cumplimiento de los criterios clínicos establecidos sino que éstas se organizan también acorde a demandas más bien burocráticas y distribuidas en el tiempo. Vemos converger esta dualidad en la centralidad del test llevado a cabo con la máquina de ultrasonidos que, por un lado, permite comprobar mediante ultrasonidos si existe flujo sanguíneo en ambas

direcciones en el tronco encefálico pero, por otro lado, debe producir este diagnóstico en más de una ocasión separadas en el tiempo, siguiendo criterios administrativos preestablecidos:

“Cuando llegamos a la habitación, la neuróloga ya se encuentra realizando la exploración con la máquina. El aparato es una (suerte de) máquina de hacer ecografías o al menos funciona de manera similar: pone una pasta en el sensor que después va pasando por la parte del cuello de detrás de la oreja para comprobar si existe flujo. Mientras tanto, pregunta “qué es” y la coordinadora le explica la evolución (parece no querer dar por hecho que se trata de una muerte súbita): tuvo una parada en casa, fue recuperada y parece tener el tronco preservado, está midriática asimétrica (dilatación de una pupila más que la otra (...))

Finalmente, no se le pone contraste ya que sin él se puede observar que tiene flujo “normal en las dos direcciones”. Además, hacen constar que la paciente tiene bastantes respiraciones espontáneas. No se explicita pero parece quedar descartada la muerte encefálica por ahora (...).

De todas maneras, la paciente y (la posible donación) quedan a la espera de un nuevo doppler que se hará a las 9 de la mañana del día siguiente y de la evolución de los antibióticos durante las próximas 12 horas.” (Fragmento de diario de campo, 11 de Agosto de 2008).

La característica definitoria de este diagnóstico es precisamente el no tratarse de un proceso deductivo. Es decir, las acciones encaminadas a la transferencia no se derivan única y directamente de una colección de premisas claramente establecidas. Al contrario, por mucho que se las intente estabilizar e inscribir en leyes y protocolos éstas son actualizadas en su puesta en práctica (Timmermans y Berg, 1997), tal y como vemos en la cita anterior cuando, por ejemplo, se evita cerrar el diagnóstico con el término “muerte súbita” por las consecuencias que esto pudiera desencadenar. Sin embargo, tampoco se puede afirmar que las características de una situación clínica determinada produce automáticamente y de forma inductiva una persona en muerte encefálica y donante.

Siguiendo a Adams, Murphy y Clarke (2009), podemos decir que nos encontramos más bien ante un proceso abductivo que habita el controvertido espacio entre la teoría y la práctica mediante un ir y venir entre los datos del pasado, la gestión del presente y las posibilidades abstractas del futuro (como por ejemplo, los resultados de un segundo doppler, a realizar la mañana siguiente). Además, aunque no registre flujo, esta prueba se volverá a realizar aún otra vez, siendo el segundo examen de carácter meramente confirmatorio. Sin embargo, una vez éste segundo test corrobore la muerte encefálica, se registra el momento en el que se realizó la primera como hora del fallecimiento,

hecho que supone claros efectos performativos. En la práctica, la persona “muere” en una primera instancia con el primer test pero la confirmación -que podríamos llamar académica o de manual- de este hecho depende de un acontecimiento futuro, el segundo test. Es decir que, oficialmente, la persona estará muerta solo cuando el certificado médico adecuado así lo declare (Flores-Pons y Íñiguez-Rueda, 2009). Así, el diagnóstico de muerte encefálica sería lo que Timmermans (2005) llama 'deathbrokering', esto es, establece el link cultural entre la vida y la muerte, aunque no exista una única muerte o un momento particular en el que se pueda identificar que se produce la muerte, sino múltiples formas en las que esta es actualizada (Lock, 2002; Sharp, 2006; Hadders, 2009b).

Debido a esta complejidad y las consecuencias que conlleva para la transferencia de órganos, el equipo de coordinación y el personal sanitario implicado acentúa aún más la atención no sólo al uso de los términos adecuados al referirse a la paciente sino también a qué miembros del equipo desarrollan cada tarea. Frecuentemente, aunque desde la coordinación de trasplantes se esté haciendo el seguimiento de las pacientes e incluso aunque se hayan iniciado las pruebas analíticas para valorar la validez como donante de una persona ingresada, lo más probable es que la familia no entre en contacto con el equipo de coordinación de trasplantes hasta que la muerte encefálica no se haya diagnosticado.

Es decir, la distribución de las tareas entre diferentes actores con distintos estatus permite llevarlas a cabo al mismo tiempo o con una temporalidad variable pero de manera que esta pueda ser organizada a posteriori alrededor de la diagnosis de la ME. El proceso de donación empieza mucho antes de la certificación de la muerte ya que se revisa la historia clínica, se realizan analíticas, serologías e incluso mediciones de las cavidades torácicas, sin embargo estas acciones permanecen en un segundo plano y, aunque existen desde un primer momento, solo se vuelven relevantes una vez declarada la muerte encefálica.

Actualmente, nuevas prácticas son realidad y ficción en tanto que se mueven en el terreno de lo posible, lo imaginable y lo óptimo. La donación en vivo, el xenotrasplante, la donación a corazón parado o la experimentación con células madre son desarrollos que, a pesar de no ser diseñados con objeto de modificar directamente el circuito de la transferencia de órganos y tejidos de cadáveres, abren nuevos escenarios para él. Dicho de otro modo, nuevas prácticas y tecnologías ya se están produciendo desde las posibilidades y limitaciones del presente pero encaminadas hacia futuribles más o menos inciertos. Tal y como hemos expuesto anteriormente, nuevas posibilidades emergen a partir de la articulación de los datos del pasado con la visualización de futuros móviles. Éstos se encuentran en movimiento constante dado que cada cambio puede y debe abrir nuevas posibilidades. En este caso, el diagnóstico de muerte encefálica tiene como objetivo introducir coherencia en las tensiones que aparecen entre las diferentes temporalidades, ya que el recorrido de las pacientes puede desplazarse de forma no lineal por diferentes momentos de mayor y menor proximidad a los criterios tanto de muerte -y concretamente de muerte encefálica- como de

donante. El acto de diagnóstico además de ser un acto constataivo de un estado, tal y como se presenta, es un acto performativo que instituye unas nuevas condiciones y redefine el escenario así como las actantes y prácticas legitimadas a actuar. Se necesita el despliegue del diagnóstico para configurar una ordenación de los acontecimientos que permita abrir el planteamiento de la transferencia de órganos y tejidos en sus múltiples facetas.

Listas de espera y progreso tecnocientífico: alcanzar futuros móviles

Contemporary technologies of life are no longer constrained, if they ever were, by the poles of health and illness. (Rose, 2001: 6)

Hasta el momento se puede decir que hemos definido la transferencia de órganos como un proceso más bien cíclico mediante el cual se movilizan futuros imaginados para organizar el presente de manera que surjan nuevas posibilidades (de futuro). En este apartado, queremos sugerir que, subyacente a esta dinámica se encuentra el impulso optimizador característico de sociedades como las occidentales postcapitalistas desde las cuales escribimos. Éstas no sólo organizan su vida social cada vez más a partir de mirar hacia el futuro. Ante la apertura de cada vez mayores posibilidades, esta lógica es además optimizadora en tanto que las actrices deben actuar en pro del mejor futuro posible de sí mismas y de aquellos grupos a los que pertenecen. Asimismo, al organizar la vida en torno a un anhelo (la aspiración es a un futuro mejor, es decir relativo, y no un objetivo claramente definido), estas dinámicas no cesan de reproducirse, aunque se transformen en el proceso.

En nuestro caso, esta dinámica la hemos observado en el funcionamiento de las listas de pacientes en espera de recibir un trasplante. Éstas son un elemento que, como los que hemos visto anteriormente, funciona como futuro movilizado, modificado y modificante en la práctica presente de la transferencia de órganos y tejidos. Por un lado, estas listas en cierta manera materializan la razón de ser última de la donación. El programa de transferencia de órganos y tejidos se desarrolla en un marco interpretativo en el que la existencia de las listas de espera opera como el agente causal que justifica el desarrollo incesante del programa. Sin embargo, éstas tampoco son las agentes que originan la acción, ni la acción obedece a la causalidad más allá de como interpretación retrospectiva (Latour, 2008). Por otro lado, a medida que tanto la donación como el trasplante mejoran en búsqueda del objetivo de reducirlas, las listas de espera aumentan precisamente porque el trasplante como terapia deviene cada vez más factible, extensible y, de nuevo, deseable.

Dicho de otra forma, las listas de espera actúan como embudos canalizadores de la acción y opacan para cada lado del embudo el movimiento que se produce al otro lado. Para las personas que hacen

diálisis a la espera de un trasplante de riñón, la lista de espera es el último horizonte visible del proceso en el que se encuentran, su última esperanza y una razón para persistir. Del mismo modo sucede para las personas que autorizarán una donación, quienes pueden dar sentido a su gesto a partir de imaginar/visualizar un paciente menos en las listas de espera. Así, las listas distribuyen la acción de transferir órganos y tejidos y lo hacen como embudos bidireccionales, como ejes de articulación que permiten el flujo de la acción en ambos sentidos: de donantes a potenciales receptores y viceversa. Es precisamente su bidireccionalidad y su carácter de mediador lo que queremos destacar aquí.

Las listas de espera para trasplantes aparecieron como instrumentos para ordenar la obtención de un trasplante por parte de aquellas personas que, debido a una disfunción irreversible en algún órgano, pueden morir o convivir con graves consecuencias para su calidad de vida. De esta manera, en un inicio se pretendía optimizar los recursos disponibles para la realización de trasplantes. Sin embargo, una de las principales preocupaciones que alimenta el programa de transferencia de órganos y tejidos hoy en día es, justamente, la dificultad para reducir estas listas de espera. De esta manera, podemos observar la ambivalencia de tal instrumento que, además, sirve para movilizar y distribuir lógicas afectivas desde los ambientes biomédicos hacia la población general.

La no disminución de personas pendientes de un trasplante se suele explicar partiendo de la separación entre donación y trasplante y asimilándolas, respectivamente, a la faceta problemática y la prometedora de las listas. La dualidad donación/trasplante suele ir asociada a la vieja dicotomía ciencia y sociedad. Es decir, mientras que la inclusión de pacientes en las listas de espera para un trasplante se suele presentar como consecuencia de criterios técnicos, (como la mejora en ciertas técnicas de trasplante imposibles anteriormente, o la mayor esperanza de vida de ciertos enfermos), la no disminución de las listas de espera también se explica a menudo en términos de un déficit de donaciones atribuible a determinadas características sociales (como la falta de sensibilización, el desconocimiento o las creencias religiosas. Ésta es una visión bifurcada del proceso donación-trasplante que convierte a la donación en una cuestión social modificable mientras reifica las listas de espera dotándolas de un carácter técnico incuestionable. De esta forma, la lista de espera se coloca como parte de una red tecnocientífica en constante progreso ante la que el sistema de donaciones debe responder a partir de lo que podríamos llamar tecnologías sociales. Así deviene relevante de nuevo el papel de lo que Rose (2007) describe como ciudadanía biológica, convirtiendo, en pro del imperativo optimizador, la donación en un deber ciudadano. Concretamente, esta suerte de ingeniería social se hace especialmente evidente en dos puntos: a) la actitud general de la población respecto de la donación (i.e. la cultura de la donación) modificada a través de grandes campañas de sensibilización (ver La Marató TV3, 2011) y b) el funcionamiento de la entrevista familiar como sistema para la obtención de órganos (Gómez & Santiago, 2008) para la que los equipos de coordinación se equipan con estrategias comunicacionales sofisticadas.

Sin embargo, si bien 'lista de espera' nos remite a la idea de una lista cronológica simple, parecida a una lista de turnos ordenada simplemente por orden de inscripción, las listas de espera para trasplantes son mucho más complejas y su composición depende tanto del número de donaciones como de los criterios de inclusión de las enfermedades que deben ser tratadas con un trasplante. La composición de las listas de espera no puede resguardarse como un punto de partida incuestionable dado que éstas no son un objeto cerrado sino que responden a líneas de acción que han ido cambiando en diferentes momentos. No son un objeto simple ni estanco sino que conjugan una serie de criterios que les dan diferentes formas en función del variable contexto tecnocientífico. Por un lado, existen criterios clínicos como la compatibilidad y la gravedad de la persona mientras que, por otro lado, el territorio también resulta clave en tanto que la proximidad entre la donación y el trasplante facilita el proceso al reducirse el tiempo de isquemia (el tiempo en que los órganos están sin circulación sanguínea y por tanto sin oxígeno y nutrientes). Entre los criterios clínicos destaca el tipificado como 'urgencia 0', que está por encima de los criterios territoriales haciendo que aquella persona cualificada como 'urgencia 0' sea prioridad en todo el estado, independientemente de dónde se produzca la donación. La lista de espera opera entonces tanto en función de las características de las personas donantes como de las receptoras, siendo ambas partes las que la configuran. Dependiendo de qué, cómo, cuándo y dónde se haga la donación y también de las características de la potencial receptora, la lista de espera tomará una forma u otra.

Como hemos comentado, las listas de espera han ido acompañadas y se han ido modificando a partir de un debate alrededor de los criterios que deben definir las enfermedades y pacientes que deben ser consideradas susceptibles de ser tratadas con un trasplante. Hace un tiempo, ciertas enfermedades que antes no se incluían ahora sí se consideran para ser atendidas mediante un trasplante. Del mismo modo, la edad de las personas receptoras y donantes ha ido incrementando progresivamente. La lista de espera moviliza el programa de donaciones al mismo tiempo define el campo de batalla en el que éste se imbrica en función de dónde se quiera colocar el límite de inclusión y cómo se defina la limitación del esfuerzo terapéutico. Así, ésta se trata más bien de un lugar de negociación constante entre los medios factibles actualmente y las enfermedades que se quieran abordar. Además, su evolución no depende únicamente del programa de transferencia de órganos sino que está interrelacionada con otros programas biomédicos.

La observación de la práctica cotidiana del equipo de coordinación nos ha permitido abordar no solamente los discursos oficiales que construyen la transferencia de órganos y tejidos sino también sus matices y otras prácticas que permiten describir con mayor detalle y complejidad la diversidad de mecanismos que la componen. Podemos ver que los imperativos de desarrollo técnico que deben permitir reducir las listas de espera así como las expectativas de incrementar el número de donantes no son vías unívocas sino que se encuentran en tensión con otras expectativas e imperativos que salen de los márgenes más evidentes del programa de transferencia de órganos y tejidos. En el sí

del equipo de coordinación de trasplantes se consideraba el programa de transferencia de órganos y tejidos no sólo como algo a mejorar sino como un programa a extinguir gracias al avance y mejora en otras áreas que deberían substituirlo, como la posibilidad de regeneración a partir de células madre. De nuevo, podemos observar cómo las listas de espera constituyen un futuro móvil, cuya optimización es paradójica hasta el punto de aspirar a su desaparición.

Sin embargo, las expectativas de desarrollo técnico se problematizan mediante una crítica a 'la cultura de la excelencia, obsesionada con los avances técnicos que no se corresponden muchas veces con la realidad social', tal y como nos comentaba una coordinadora. De esta manera, se cuestiona la claridad de la frontera entre lo técnico y lo social, dibujando el trasplante como una técnica que a la vez que conforma las necesidades y posibilidades de la sociedad, también se conforma en ellas. En este sentido, el equipo de coordinación con el que trabajamos es muy crítico con la realización de operaciones punteras o con la presión que ejercen los índices de trasplantes como criterios de calidad del programa cuando estos responden a generar una imagen de éxito y 'excelencia' y no tienen en cuenta otros criterios.

Esta tensión, tanto interna (al programa de transferencia de órganos) como externa (en relación a otros ámbitos sociosanitarios), de elementos positivos y negativos del programa de transferencia de órganos se suele resumir en la paradoja de la donación de cadáver: para que alguien viva, otro debe morir. Ésta se puede observar atendiendo a escenarios en los que se contempla un incremento de donantes. Éste podría ser no deseable en tanto que podría significar que otros ámbitos van peor y están generando donantes. Por ejemplo, si analizamos los datos de donación de las dos últimas décadas, podemos ver que al inicio de los años noventa, el perfil principal de la donante en el Estado Español era la persona joven con traumatismo craneoencefálico causado por un accidente de tráfico, conformando un 43% de los donantes en 1992. Como resultado de las diferentes campañas de actuación sobre la seguridad vial se ha producido un descenso continuado llegando en el 2000 al 20'7% y en el 2009 al 8'9% de los donantes (ONT, memoria de donantes 2009). Este descenso ha llevado, para el programa de transferencia de órganos, a que haya un porcentaje menor de este tipo de donantes, sin embargo, en términos de la seguridad vial, ha implicado un menor número de muertes debidas a un traumatismo craneoencefálico. Del mismo modo que la aparición de un nuevo medicamento transforma la enfermedad para la que ha sido diseñado (Mol, 2002), el descenso de muertes encefálicas por siniestros en la carretera está transformando la transferencia de órganos, priorizando prácticas que desplazan la muerte encefálica como generadora de órganos y se orientan hacia otras formas como la donación de vivo o la donación de corazón parado.

En síntesis, la lista de espera es un agente clave para el funcionamiento de la transferencia de órganos en tanto que articula los diferentes programas tanto de donación como de trasplante y la heterogeneidad de actores que la componen. Además, ejerce de horizonte movilizador de dichos programas, dotándoles de un potente carácter anticipatorio coherente con el contexto sociohistórico

actual. Para ello, éstas se someten a redefiniciones periódicas que las resitúan como mediadoras de la esperanza (Novas, 2006; Rose, 2007) así como productoras de posibilidad ante nuevas demandas biomédicas. De esta manera, la biomedicina se muestra como productora de los cuerpos y no como su descriptora ni prescriptora. Es decir, la práctica biomédica no solamente describe los cuerpos diagnosticándolos, ni tampoco sólo los trata prescribiendo. Por el contrario, ésta produce cuerpos modificándolos y generándolos. Mientras que el aumento de donantes posibilita la ampliación de los criterios de inclusión de las listas de espera, esta inercia optimizadora que lleva a ampliar dichos criterios termina por aumentar la demanda de donantes y así sucesivamente. Así, se trata de un sistema mutuamente dependiente en el que las perspectivas de desarrollo e innovación susceptibles de abrir nuevos escenarios de futuro alimentan en lugar de reducir las listas de espera. Éstas son parte de un entramado de actantes que organizan y se mueven en el presente a partir de materializar las esperanzas puestas en la generación de futuros mejores. La retroalimentación constante entre estos dos polos temporales (el presente incapaz de realizar un futuro deseable a la vez que móvil y demandante) produce los quehaceres diarios de las actantes implicadas en la transferencia de órganos. Asimismo, las expectativas que las listas de espera representan se vuelven más complejas dado que los escenarios de futuro no sólo incluyen el programa de transferencia de órganos sino que se articulan con marcos más amplios.

Equipos de coordinación: permanencia latente

As an affective state, anticipation is not just a reaction, but a way of actively orienting oneself temporally. (Adams, Murphy & Clarke, 2009:247)

La doctora se quejaba de tener que reafirmar al becario, por enésima vez, que la coordinación es esto: esperar (Fragmento del diario de campo, 5 de Septiembre de 2008)

Para terminar, queremos exponer de qué manera las dinámicas temporales descritas hasta este punto confluyen en la vivencia de los equipos de coordinación de trasplantes. A partir de la red que hemos venido exponiendo, las profesionales encargadas de gestionar la transferencia de órganos y tejidos emergen incorporando su carácter anticipatorio. En cierta medida, la coordinadora a la que se refiere el extracto con el que abrimos esta sección, coincide con la descripción que Adams, Murphy y Clarke (2009) hacen del carácter anticipatorio cada vez más evidente en nuestras sociedades al resumir su labor como el estar siempre “en espera”, preparadas para activarse y

responder, dirigiendo el proceso hacia su culminación cuando los hechos se están produciendo, como quien espera y recoge la fruta madura, por volver a las palabras de nuestras participantes.

La *permanencia latente* hace referencia a esta suerte de disposición afectiva hacia la acción, la preparación para actuar, el mantenimiento constante de la posibilidad, la movilización en el presente de los futuros que están por acontecer (Wetherell, 2012) incorporada eminentemente en las coordinadoras de trasplantes. Esto es, la incorporación del conjunto de prácticas que se sostienen en una lógica de anticipación y que acaban haciendo posible la transferencia de órganos y tejidos, aunque no sean siempre prácticas visibles y/o narrables. Es en este sentido que hablamos de latencia. No partimos de una asunción epistemológica según la cuál habría una realidad subyacente a otra, sino que utilizamos el término de *permanencia latente* como una forma de evidenciar todo aquel engranaje minucioso que se invisibiliza cuando la transferencia de órganos y tejidos se plantea en términos de tasas de donaciones, de negativas o de muertes encefálicas detectadas.

De hecho, siguiendo a Despret (2004), podemos decir que es precisamente esta disposición la que constituye a los miembros del equipo de coordinación como sujetos diferenciados de los demás actantes implicados en el proceso, y no a la inversa. Estos equipos están inspirados en la figura de las coordinadoras originaria de los países anglosajones pero se distinguen por el hecho de ser mayoritariamente intensivistas -hecho que les permite hacer la detección, sin intermediarios, de casos de muerte encefálica en las UCIs y por tanto identificar potenciales donantes-, así como por su habilidad en el trato con otras personas, tanto familiares de pacientes como otras profesionales del hospital (Matesanz, 2008). Sin embargo, cabe destacar que se trata de un modelo que, ya en su propio despliegue en España, es diverso. Según las características del hospital, hay variaciones tanto en su funcionamiento como en el rol y disponibilidad de las coordinadoras. Este hecho suele conllevar la reivindicación de mayores recursos y mayor reconocimiento laboral del trabajo de coordinación, en tanto que hay hospitales dónde ésta se realiza como una tarea complementaria y a menudo, comentan, solitaria.

A partir de la idea de coordinación, el sistema de transferencia de órganos y tejidos que pudimos analizar en nuestro hospital, genera un funcionamiento que organiza las agentes en, al menos, dos modos: por un lado, aquellas que tienen una dedicación puntual y a demanda y, por otro lado, aquellas que tienen una dedicación fija y reconocida a esta tarea, ya sea a tiempo completo o tiempo parcial de su jornada laboral. Este funcionamiento provee la red de una flexibilidad que le permitirá adquirir múltiples formas adaptándose a las diferentes actividades que se van desarrollando en diferentes momentos.

El primer tipo de agentes que hemos descrito, hace referencia a aquellas agentes que tienen una actividad diaria al margen de la donación pero que entran en el circuito cuando se les precisa. Por ejemplo, cuando se requieren analíticas urgentemente para poder valorar la viabilidad de un

trasplante, el equipo de coordinación se pone en contacto con las personas del laboratorio y les mandan las muestras junto con el recordatorio del carácter de urgencia de los resultados. Del mismo modo, se requiere al personal de las Unidades de Cuidados Intensivos su colaboración para los cuidados de mantenimiento del cuerpo de la persona en muerte encefálica para su óptimo estado de cara a realizar una donación. También es el caso del personal de quirófano al que se le pide colaborar en la preparación urgente de una cirugía para la extracción o trasplante de órganos. En el siguiente fragmento del diario de campo, este tipo de agentes queda claramente ejemplificado y definido en la interacción con una representante del otro tipo: una coordinadora. Se trata de una profesional que aparece cuando una transferencia de órganos se ve interferida por el requerimiento de una autopsia.

Dentro de la sala hay un olor extraño, no es demasiado fuerte pero es como una mezcla de olor de sangre y acetona. La sala es muy clara y se percibe un ambiente muy frío en contraste con el exterior donde, mirando por el ventanal, se ve un sol radiante, plantas y gente (personal del hospital) fumando y hablando. Después de hablar de la autopsia, Aida cambia el tono, pregunta por los pulmones y la coordinadora le dice que por el tiempo de isquemia no se ha podido (aprovechar). Baja la cabeza y pregunta con voz un poco temerosa -de la respuesta- si hubiera podido ser si ella hubiera estado allí a las 7 de la mañana para la autopsia. La coordinadora le responde rápidamente que “imposible”, que sólo por el hecho de hacer una autopsia, ya no se puede porque a la persona receptora se le “abre” a la vez que al donante y por lo tanto la autopsia “no cabe” en medio. Añade que esto es un caso al año, que normalmente no hace falta autopsia. Entonces me he dado cuenta de la poca familiaridad que muchos de los profesionales médicos pueden llegar a tener con la donación. Muchos hacen su trabajo de siempre y un día se los requiere y resulta que las consecuencias de su trabajo tendrán efectos en el proceso de donación. Por lo tanto, cambia la finalidad y seguramente la manera de tomarse su tarea. Es completamente distinto a los miembros del equipo que trabajan totalmente o a tiempo parcial sólo para esto. No obstante, para otros profesionales médicos es un trabajo más que no dejan que interrumpa su plan de trabajo: por la mañana han comentado a veces que corren mucho y luego pasan cosas como por ejemplo que el cirujano diga que no “abrirá” hasta que no haya acabado su listado de operaciones y esto puede querer decir “al día siguiente”. Han hablado de que se le debe pagar como horas extras y Aida ha dicho que a ella esto le da igual. La he visto afectada, cabizbaja todo el rato. La coordinadora ha recibido una llamada más y después le ha agradecido mucho el trabajo y nos hemos despedido. Cuando hemos salido del edificio, la coordinadora me ha dicho que quería llamar a la familia y también dar las gracias a las UCIs, que hacía falta reforzar y ser positivo. (Fragmento de diario de campo, 2 de Septiembre de 2008).

Ya en este fragmento vemos claramente el segundo tipo de agentes que hemos definido. Éste hace referencia a aquellas agentes que se encuentran involucrados específicamente en el sistema de transferencia de órganos y tejidos, que pueden responder ante una posible donación y que trabajan, sea a tiempo completo o a tiempo parcial, de forma exclusiva en este ámbito. Entre éstas podemos destacar, por un lado, organismos oficiales que se encargan de gestionar las listas de espera estatales, realizar campañas de información, promover la formación continua entre las profesionales médicas, generar guías de actuación o incluso encargar estudios como el presente sobre la materia, como son la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) o la Organización Catalana de Trasplantes (OCATT). Por otro lado, encontramos los equipos de coordinación, los cuales tienen un funcionamiento y una composición distinta según las características del hospital y que en el caso que nosotras estudiamos estaba compuesto por personal de administración, personal de enfermería, personal médico residente y personal médico intensivista. Este equipo de coordinación, funciona constantemente, veinticuatro horas al día, siete días a la semana, tanto en el momento que se da una transferencia de órganos como cuando no. Así, aunque su actividad no es siempre igual de visible, está presente mediante, por ejemplo, las rondas en las que les acompañamos a efectuar cada día de la observación, a primera hora de la mañana, transitando mayormente por las Unidades de Cuidados y Vigilancia Intensiva para hacer la detección y seguimiento de los casos de muerte encefálica y así detectar las potenciales donantes. De hecho, en este recorrido vemos registradas estas distintas sensibilidades (a distintos criterios diagnósticos como por ejemplo la escala Glasgow) en elementos como pueden ser unas carpetas:

La coordinadora compara los dos carpetas, una en rojo que está habitualmente en la sala y otra azul que ella lleva encima. Comenta que en la roja puede seguir la evolución de los pacientes a diario ya que queda registrada después de la reunión y las visitas diarias de los médicos a las 8:30 en cada UCI para constatar esta evolución. De estos pacientes, la coordinadora tiene destacados unos cuantos en su carpeta azul, aquellos que están en Glasgow bajo, aquellos que tienen problemas neurológicos que pueden derivar en muerte encefálica y posible donación. (Fragmento de diario de campo, 1 de Agosto de 2008).

Además, ya en el extracto anterior pudimos observar un seguido de acciones exclusivamente encaminadas a velar por el correcto funcionamiento de los protocolos. Entre otras, se suele atender, acoger y responder a las inquietudes y malestares de las diferentes agentes, mantener una buena relación con los diferentes equipos que participan del proceso a través de, por ejemplo, la comunicación de los resultados del trasplante y el estado de la persona trasplantada al personal de las UCIs que ha mantenido al donante, al equipo de quirófano que ha hecho la extracción, a las

neurocirujanas que han realizado el diagnóstico de muerte encefálica, o a las técnicas de laboratorio que han analizado las muestras de la persona donante para determinar la ausencia de contraindicaciones en la donante, como podría ser un cáncer o una infección.

De esta manera, se pretende hacer partícipe al resto del equipo del éxito y el funcionamiento del proceso de trasplante, independientemente del grado de implicación que tengan sus elementos. Sin embargo, en esta cotidianidad se generan tensiones debido a, por ejemplo, el hecho que cuando se detecta una donante se inicia un proceso a contrarreloj que altera el normal funcionamiento de muchas profesionales. Pero también debido al malestar y las contradicciones que se viven al estar trabajando entre la vida y la muerte de diferentes pacientes. A menudo, pudimos observar verdaderos ejercicios de delicadeza en el trato con el resto del personal debido a las características de las situaciones en las que estas interacciones se dan (por ejemplo, tener que plantear la posibilidad de la donación a un médico que está tratando de reaccionar a toda prisa ante un traumatismo grave, al borde de ser letal). Por este motivo, las coordinadoras de trasplante nos resumían en ocasiones su trabajo mediante metáforas que lo definen como una tarea de constante cuidado para una fluidez en las relaciones.

Estas tensiones requieren atención y un trabajo de cuidado y refuerzo de las relaciones y la comunicación en general, pero también el sentido del humor es un recurso recurrente para lidiar con ellas. En el hospital y ellas mismas, llamaban a las personas coordinadoras 'buitres' dado que es un trabajo que es posible cuando ya no se puede intervenir más para salvar la vida de una paciente, cuando ésta va a morir. Es una metáfora que también hace referencia al movimiento constante anticipatorio de los equipos de coordinación en búsqueda y concreción un tipo muy particular de muerte (M.E.), la condición de posibilidad de la transferencia de órganos. Este hecho genera tal incomodidad que han establecido que en el caso de las UCIs de pediatría, los equipos de coordinación no hacen la ronda habitual para detectar casos de muerte encefálica sino que es el equipo de la propia UCI el que lo hace y avisa al equipo de coordinación si se produce algún caso. La metáfora humorística del 'buitre' permite hacer explícito el conflicto, describir su actividad pero también rebajar su gravedad.

Aquí, para explicar cómo a pesar de la aparente inactividad se da todo un trabajo minucioso de anticipación constante, hemos propuesto el término de latencia permanente que es, en definitiva, un cierto estado que permite y organiza la producción de la muerte encefálica y que ésta desencadene la transferencia de órganos. Usamos esta metáfora para el caso de la transferencia de órganos y tejidos dado que la actividad no cesa aun cuando no es percibida directamente en términos de donantes detectados u órganos a trasplantar. Los equipos de coordinación no cesan nunca de mantener las relaciones con el personal médico que colabora, elaboran informes, realizan cursos para personal médico no especializado, desarrollan un seguimiento tanto de las entradas y salidas de pacientes en las UCIs como de la últimas investigaciones en su campo, mientras cultivan una

buena relación con los medios de comunicación, que es otro aspecto clave para explicar el éxito del 'Spanish Model'.

Así, tan cierta es su centralidad en el proceso como la frecuente invisibilidad de su rol. Este hecho puede deducirse precisamente de la lucha que llevan a cabo constantemente (incluso mediante quejas formales) para que se reconozca su figura así como su tarea y, por ende, el rol decisivo de la donante en el proceso de transferencia de órganos. Sus demandas resultan especialmente evidentes frente al reconocimiento que reciben aquellas figuras más mediáticas como por ejemplo el cirujano trasplantador “pseudo-deificado” en algunas noticias que tuvimos ocasión de comentar durante nuestra estancia en el hospital.

En resumen, se trata de una invisibilidad que se puede hacer extensible, aunque de otro modo, a todas aquellas agentes que, debido a que las damos por sentadas a pesar de no ser específicamente del programa de transferencia, son elementos imprescindibles para que éste sea posible. Por ejemplo, la existencia de hospitales con campos de actuación como las UCIs, los quirófanos, los dispositivos de ventilación mecánica, la máquina de Doppler utilizada para el diagnóstico de muerte encefálica, el equipo forense y judicial, el equipo de administración que sabe qué familiares vienen a visitar al paciente o la muerte encefálica, un concepto que raramente se conoce a pesar de que, como hemos señalado, resulta ser otra pieza clave.

Consideraciones Finales

En este artículo esperamos haber ofrecido una descripción de las lógicas y las actantes que enactan la transferencia de órganos y tejidos y haber contribuido a una comprensión de ésta desde las prácticas que la performan como una unidad, más que como una díada donación-trasplante segmentada y complementaria.

La *permanencia latente* tal y como la hemos descrito condensa el hilo principal de este trabajo, dando cuenta de cómo en biomedicina se está produciendo un cambio desde una lógica de la prevención a una lógica de la preparación (Rose, 2007; Adams, Murphy & Clarke, 2009) que se articula con otras prácticas y actantes conformando lo que Adams, Murphy & Clarke, (2009) han llamado un régimen anticipatorio.

Aunque una lógica de la preparación no es sustitutoria de una lógica de prevención sino que son simultáneas y se entretajan, puede haber una mayor predominancia de una sobre la otra a la hora de producir y hacer comprensibles los eventos en un momento determinado. Mientras la lógica de la prevención se caracteriza por lidiar con los factores de riesgo que pueden llevar a alguna enfermedad o evento no deseado y minimizarlos, dotándoles del sentido, el lugar y la visibilidad

prescritas por el llamado régimen óptico de control vital (Papadopoulos et al. 2008), la lógica de la preparación parte del supuesto que un hecho se va a producir y lo que debemos hacer es estar siempre preparadas para abordarlo cuando surja y darle la forma imaginada y deseada.

Es bajo esta lógica que funciona y se produce la transferencia de órganos y tejidos, manteniendo en funcionamiento constante un ensamblaje capaz de generar donantes a partir de la incorporación de nuevas responsabilidades individuales sobre el devenir biológico de las ciudadanas. La movilización de afectos y la introducción de entidades capaces de enrolar deseos y voluntades y transformarlas en cuerpos donantes, construyen la transferencia de órganos y tejidos como un acto propio de lo que Rose (2001) llama la ciudadanía biológica.

En este proceso, la producción tecnocientífica adquiere especial relevancia como motor articulador de condiciones de posibilidad para transferir los órganos de una persona que muere a otra que está en lista de espera. Tal y como hemos descrito, este proceso funciona abductivamente, pareciéndose a una profecía que se auto-cumple. Es decir, lejos de ser un proceso lineal y unidireccional, la transferencia de órganos y tejidos de cadáver funciona moviéndose en el tiempo entre condiciones pasadas, gestión del presente y futuros imaginados, siempre anticipando y viviendo en la intersección de las distintas temporalidades. Así, los acontecimientos que bajo una mirada “facilitadora” nos permitirían narrar la historia de la transferencia de órganos y tejidos desde la linealidad temporal y causal, recuperan su complejidad y dejan de ser meras causas para ser potencialidades que deben ser actualizadas a partir de ensamblar activamente unos futuros imaginados y no otros, configurando nuestros presentes concretos.

De esta forma, no solamente la muerte encefálica ha posibilitado la transferencia de órganos y tejidos, sino que la posibilidad de dicha intervención biomédica abrió a su vez el acontecer de la muerte encefálica. Este movimiento abductivo, siempre en el entremedio, en el ir y venir, se alimenta además del afán optimizador que al proponer relativos (i.e. mejores), dificulta que estos lleguen a conseguirse pero no deja de generar acción, como hemos visto con las listas de espera, que no define unos objetivos cerrados sino que estos van mutando y siempre se requieren mejoras.

Es en el movimiento de traer el futuro al presente, en el moverse en éste entremedio, que los eventos hacen posible la transferencia de órganos y tejidos. A su vez, es precisamente la transferencia de órganos y tejidos, como apertura de una tendencia, aquello que permite que se produzcan siempre nuevos eventos. Como defiende Tirado (2010), el propio acontecer incorpora presente, futuro y pasado, engranándolos. La anticipación en la transferencia de órganos y tejidos, no se caracteriza entonces simplemente por prever, desde el presente, un futuro y actuar en función de éste. No hay una simple inversión de tal cadena de hechos sino un co-funcionamiento que hemos tratado de explicar a partir de describir las actantes y las operaciones que enactan la transferencia de órganos y tejidos en tanto práctica anticipatoria.

Bibliografía

- Adams, Vincanne; Murphy, Michelle y Clarke, Adele. E. (2009). Anticipation: Technoscience, life, affect, temporality. *Subjectivity*, 28, 246-265.
- Akrich, Madeleine (1992). The de-scription of technical objects. En W. E. Bijker & J. Law (Eds.), *Shaping Technology/ Building Society. Studies in sociotechnical change* (pp. 204-224). Massachusetts: The MIT Press.
- Anderson, Ben (2010). Preemption, precaution, preparedness: Anticipatory action and future geographies. *Progress in Human Geography*, 34(6), 777-798.
doi:10.1177/0309132510362600
- Aujona, S. (2004). *Esperanza*. Originalalets. Vídeo financiado por el Ministerio de Sanidad y Consumo; supervisado por la Organización Nacional de Trasplantes y la OCATT
- Callon, Michael (1986). Some elements of a sociology of translation: domestication of the scallops and the fishermen of St Brieuc Bay. Power, action and belief: A new sociology of knowledge, 32, 196-233.
- Despret, Vinciane (2004). The Body We Care for: Figures of Anthro-zoo-genesis. *Body & Society*, 10(2-3), 111 -134. doi:10.1177/1357034X04042938
- Escudero, Dolores (2008). La muerte encefálica. Exploración clínica y métodos diagnósticos instrumentales. En R. Matesanz (Ed.), *El modelo español de coordinación de trasplantes* (2.^a ed.). Madrid: Aula Médica.
- Flores-Pons, Gemma y Íñiguez-Rueda, Lupicinio (2009). Análisis del discurso tecnocientífico que construye la muerte encefálica en un manual de coordinación de trasplantes. *Discurso & Sociedad*, 3(4), 682-713. Recuperado a partir de <http://www.dissoc.org/ediciones/v03n04/DS3%284%29Flores&Iniguez.pdf>
- Flores-Pons, Gemma y Íñiguez-Rueda, Lupicinio (en prensa). La muerte encefálica: controversia y multiplicidad
- Glaser, Barney G. y Strauss, Anselm L. (1994). The Grounded Theory. En Norman K. Denzin y Yvonna S. Lincoln (Ed.) (1994) *Handbook of qualitative research*. Londres: Sage.
- Gómez, Purificación y de Santiago, Carlos (2008). La entrevista familiar. Técnicas y resultados. En R. Matesanz (Ed.), *El modelo español de coordinación de trasplantes* (2.^a ed.). Madrid: Aula Médica.
- Hadders, Hans (2009a). Medical practice, procedure manuals and the standardisation of hospital death. *Nursing Inquiry*, 16(1), 22-32.

- Hadders, Hans (2009b). Enacting death in the intensive care unit: medical technology and the multiple ontologies of death. *Health (London)*, 13(6), 571-587.
doi:10.1177/1363459308341869
- Jefferson, Gail (1990). List construction as a task and resource. *Interaction competence*, 63–92.
Recuperado a partir de <http://www.liso.ucsb.edu/Jefferson/List%20construction.pdf>
- La Marató TV3. (2011). La Marató de TV3 2011: Regeneració i trasplantament d'òrgans i teixits.
Recuperado a partir de <http://www.tv3.cat/marato/arxiu/2011/malalties>
- Latour, Bruno (1988). *The Pasteurization of France*. London: Harvard University Press.
- Latour, Bruno (2008). *Reensamblar lo social. Una introducció a la teoria del actor-red* (1.^a ed.). Buenos Aires: Manantial.
- Law, John & Mol, AnneMarie (2002). *Complexities: social studies of knowledge practices*. Duke University Press.
- Lock, Margaret (2002). *Twice dead: Organs donation and the reinvention of death*. California: California Press.
- Lock, Margaret (2004). Living Cadavers and the Calculation of Death. *Body Society*, 10(2-3), 135-152. doi:10.1177/1357034X04042940
- Massumi, Brian (2007). Potential Politics and the Primacy of Preemption. *Theory & Event*, 10(2).
doi:10.1353/tae.2007.0066
- Mol, AnneMarie (2002). *The body Multiple: Ontology in medical practice*. Durham and London: Duke University Press.
- Moreira, Tiago (2007). How to Investigate the Temporalities of Health. *Forum: Qualitative Social Research*, 8(1), Art.13. Recuperado a partir de <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/viewArticle/203/449>
- Motzkau, Johanna. F. (2007). Matters of Suggestibility, Memory and Time: Child Witnesses in Court and What Really Happened. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 8(1). Recuperado a partir de <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/204/452>
- Novas, Carlos (2006). The Political Economy of Hope: Patients' Organizations, Science and Biovalue. *BioSocieties*, 1(03), 289-305. doi:10.1017/S1745855206003024
- Organización Nacional de Trasplantes (2009) Memoria de donantes 2009. Recuperado a partir de http://www.ont.es/infesp/Memorias/Memoria_Donantes_2009v2.pdf

- Papadopoulos, Dimitris; Stephenson, N., & Tsianos, Vassilis (2008). *Escape routes: control and subversion in the twenty-first century*. Pluto Press.
- Potter, Jonathan (1996). *La representación de la realidad social. Discurso, retórica y construcción social*. Barcelona: Paidós.
- Real Decreto Ley 2070/1999, de 30 de diciembre por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos, BOE núm. 3 (2000). Recuperado a partir de http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2000-79
- Rose, Nikolas (2001). The politics of life itself. *Theory, Culture & Society*, 18(6), 1-30.
- Rose, Nikolas (2007). *The politics of life itself. Biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century*. New Jersey: Princeton University Press.
- Russell, Tom (2000). *Brain death. Philosophical concepts and problems*. Hampshire: Ashgate.
- Sharp, Lesley A. (2001). Commodified Kin: Death, Mourning, and Competing Claims on the Bodies of Organ Donors in the United States. *American Anthropologist*, 103(1), 112-133.
- Sharp, Lesley. A. (2006). *Strange Harvest. Organ Transplants, Denatured Bodies, and the Transformed Self*. Berkeley: University of California Press.
- Sennett, Richard (2006). *The Culture of the New Capitalism*. Yale University Press.
- Stengers, Isabelle (1997). *Power and invention: situating science*. U of Minnesota Press.
- Stenner, Paul (2012). Pattern. En C. Lury & N. Wakeford (Eds.), *Inventive Methods: The Happening of the Social*. London: Routledge. Recuperado a partir de <http://www.routledge.com/books/details/9780415574815/>
- Stenner, Paul y Moreno-Gabriel, Eduard (en prensa). Liminality and affectivity: the case of deceased organ donation. *Subjectivity*.
- Timmermans, Stefan (2005). Death brokering: constructing culturally appropriate deaths. *Sociology of Health & Illness*, 27(7), 993-1013. doi:10.1111/j.1467-9566.2005.00467.x
- Timmermans, Stefan y Berg, Marc (1997). Standardization in Action: Achieving Local Universality through Medical Protocols. *Social Studies of Science*, 27(2), 273-305.
- Tirado Serrano, Francisco J. (2010). *Los objetos y el acontecimiento. Teoría de la socialidad mínima*. Barcelona: Amentia.
- Tucker, Ian (2012). Organizing the present in anticipation of a better future: Bergson, Whitehead, and the life of a mental health service user. *Theory & Psychology*, 22(4), 499-512. doi:10.1177/0959354311424077

Wetherell, Margaret (2012). *Affect and Emotion: A New Social Science Understanding*. SAGE Publications.

Whitehead, Alfred. N. (1929). *The function of reason*. Princeton: Princeton University Press.

Agradecimientos

Queremos agradecer al equipo de coordinación de trasplantes su apertura y amabilidad que hicieron de nuestro período de investigación una intensa inmersión al mundo intrahospitalario de la transferencia de órganos y tejidos. El trabajo de campo de este estudio se ha realizado con el apoyo del “Premi Caixa Sabadell 2007: Estudis” y de una beca FPU del Ministerio Español de Educación, Cultura y Deporte.