

G

Afrontar la muerte encefálica: prácticas y representaciones sobre el deceso entre el personal de salud en el contexto de donación de órganos en CABA.

Autor:

Baranowski, Carolina Andrea

Tutor:

Martínez, Bárbara

2022

Tesis presentada con el fin de cumplimentar con los requisitos finales para la obtención del título Licenciatura de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires en Ciencias Antropológicas.

Grado



UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS DEPARTAMENTO DE CIENCIAS ANTROPOLÓGICAS

TESIS DE LICENCIATURA

Afrontar la muerte encefálica: prácticas y representaciones sobre el deceso entre el personal de salud en el contexto de donación de órganos en CABA.

Carolina Andrea Baranowski

Directora: Dra. Bárbara Martínez

Octubre 2022

A los ángeles donantes y sus familias A quienes (des)esperan

ÍNDICE GENERAL

AGRAD	ECIMIENTOS	6
INTROD	DUCCIÓN	8
CAPÍTULO 1		
CONSID	PERACIONES PRELIMINARES	13
I. AN	TECEDENTES TEÓRICOS SOBRE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS	13
1.	El campo de la medicina y la bioética	13
2.	La perspectiva antropológica	16
II. M	UERTE ENCEFÁLICA: UN CONCEPTO EN DISPUTA	22
1.	Biomedicina y muerte encefálica	22
2.	Interpretación cultural de los criterios biomédicos de muerte encefálica	26
3.	Muerte biológica y muerte social	28
III. LA	DONACIÓN Y EL TRASPLANTE EN LA ARGENTINA	29
IV. EL	. CAMPO	32
1.	EAIT	32
2.	Hospital Donante, la rutina de procurar órganos y tejidos	32
3.	Aspectos metodológicos: el laberíntico acceso al campo	33
V. AL	GUNOS ASPECTOS SOBRE LA METODOLOGÍA Y LA IRRUPCIÓN DE LA PANDEMIA POR COVID-19	38
El	paso a la netnografía	39
CAPÍTU	LO 2	41
EL RITM	IO COTIDIANO: DE LA DETECCIÓN AL TRASPLANTE	41
1.	Un veloz recorrido: de la detección de donantes al trasplante de órganos	41
1.1	Inicio del proceso: la detección de potenciales donantes	43
1.2	2. Certificación de la muerte	48
1.3	3. Mantenimiento de los órganos	52
1.4	l. Manifestación de la voluntad	55

1.5	6. Búsqueda de las y los receptoras/es y la asignación	56
1.6	5. Ablación	58
1.7	7. Traslado de órganos y tejidos	59
1.8	B. El trasplante	60
CAPÍTU	LO 3	63
MUERT	E ENCEFÁLICA: PROCESO Y LIMINALIDAD	58 de órganos y tejidos 59 59 59 59 59 59 59 5
I. EL F	PROCESO DE LA MUERTE EN LOS CASOS DE MUERTE ENCEFÁLICA	63
1.	Presagio de la muerte: el vuelo de una mosca	63
2.	La escala del deceso	64
3.	Despedida y desconexión: el paso hacia otro estado	66
II. CU	ERPOS LIMINALES	69
III. EL	ESTADO DE <i>COMMUNITAS</i> EN EL EQUIPO DE PROCURACIÓN	74
Coi	mmunitas durante los operativos de donación de órganos	74
CAPÍTU	LO 4	79
PERSON	NAL DE SALUD Y MUERTE ENCEFÁLICA	79
I. EN	FRENTARSE A LA MUERTE	79
1.	La muerte como fracaso profesional	82
2.	Humor y muerte	85
II. CLA	ASIFICACIÓN DE LOS CUERPOS	89
CU	ERPOS VULNERABLES	89
1.	Particularidad de los casos pediátricos: "de eso no se habla"	89
2.	Personas gestantes	92
CAPÍTU	LO 5	95
TOMA [DE DECISIONES Y VÍNCULOS INSTITUCIONALES	95
I. REC	CONFIGURACIONES DE LA LEY	95
1.	Documentos	95
2.	Familias donantes: el consentimiento familiar	97

		RELACIONES ENTRE EL ENTE DE PROCURACIÓN Y EL SISTEMA SANITARIO: DISPUTAS Y LÍMITI	
			. 100
	1.	El rol de las relaciones interpersonales	. 100
	2.	La contienda por los cuerpos	. 102
	3.	Estadísticas	. 103
co	CONCLUSIONES		
BIE	BIBLIOGRAFÍA CITADA		
	Legisla	ación	. 120
	Dagun	nentos	120
	Docum	nentos	. 120

AGRADECIMIENTOS

Mi gratitud a la "comunidad donante" conformada por personas en lista de espera, personas receptoras, familias donantes, familias receptoras, militantes por la causa de la donación de órganos, y personal sanitario, administrativo y de logística dedicado a la procuración y el trasplante. Esta generosa comunidad me ha abierto las puertas y ha estado siempre dispuesta ante mis inquietudes para llevar adelante esta investigación.

Agradezco enormemente el acompañamiento y orientación de mi directora Bárbara Martínez. En cada encuentro me transmitió el compromiso y la rigurosidad que requiere el oficio de investigar. Su calidez y su generosidad han hecho de este camino, un lugar ameno y reconfortante.

Sin dudas, la buena disposición del personal de salud ha sido clave para avanzar en el trabajo de campo de esta tesis. Agradezco al equipo de guardia del Instituto del Trasplante por permitirme "ser parte" y acompañar su labor semanal. Mi reconocimiento especial a Liliana Pierini, quien ha sido una gran mentora en el mundo de la procuración. A la par, agradezco al cuerpo directivo del Instituto por permitirme realizar esta investigación. Debo decir que, siendo el personal sanitario el más atestado laboralmente durante el lapso de la pandemia, no hubo vez que, no se tomen el tiempo de, amablemente, contestar mis inquietudes.

Agradecimiento eterno a mi familia. Mi mamá y mi papá son mi sostén y mi refugio. A Nicolás, hermano y amigo, quien me incentivó a estudiar, y a cuestionar y transformar la realidad en la que vivimos.

Cuento con el apoyo incondicional de una red de mujeres que me acompañan y me sostienen en diferentes ámbitos de la vida. Son familia, amigas y compañeras de crianza. Agradezco su existencia. Con ellas la vida es más linda.

A Alejandro, mi compañero de vida. Sin su estímulo y generosidad no hubiese empezado esta tesis. Gracias por el hermoso caos en el que vivimos.

Finalmente, a mi hijo y a mi hija. A Nahuel porque me acompañó desde la panza (a las patadas) a cursar las últimas materias de la carrera y, luego, estudiamos finales entre apuntes y canciones de cuna. A Camila porque esta tesis empezó a gestarse cuando aún no tenía un año de vida, y fue mi gran compañera de lecturas y escrituras de borradores mientras la amamantaba y dormía a upa. Más adelante, con su enorme sabiduría y dulzura, me permitieron alternar momentos de juego y estudio.

INTRODUCCIÓN

Esta tesis tiene por finalidad indagar las prácticas y representaciones del personal de salud en torno a la muerte encefálica¹ enlazada al proceso de detección de donantes de órganos y tejidos en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (en adelante, CABA). El interés principal radica en analizar las implicancias que conlleva para el personal sanitario el tratamiento de un cuerpo muerto en condiciones necesarias para una posterior ablación. Para lograrlo, se ha desarrollado un trabajo etnográfico en un Hospital Donante de la CABA² y en el Ente Autárquico Instituto del Trasplante de la Ciudad de Buenos Aires (en adelante, EAIT) entre agosto de 2019 y marzo de 2020.

La donación de órganos y tejidos³ en la Argentina, conforme a la Ley de Trasplante de Órganos, Tejidos y Células N°27.447 puesta en vigencia el 3 de agosto de 2018, puede ser efectuada por donantes cadavéricos o por donantes vivos relacionados, lo cual impide su comercialización puesto que son considerados bienes invaluables. La donación de órganos cadavérica debe ser consumada únicamente en casos de muerte encefálica, mientras que los

_

¹El concepto refiere al cese irreversible de las funciones de todo el encéfalo, es decir, los hemisferios cerebrales, el tallo encefálico y el cerebelo. Es un estado en el que hay presencia de actividad cardíaca, pero con pérdida permanente de la función neurológica. El término "muerte encefálica" se diferencia de "muerte cerebral" debido a que la primera connota un área anatómicamente mayor del sistema nervioso central, mientras que la segunda refiere a los dos hemisferios cerebrales (área supratentorial). No obstante, el término original, "brain death", ha sido traducido al español de ambas formas. (Fuente: https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=44565). La categoría nativa es "muerte cerebral", sin embargo, he optado por emplear el término "muerte encefálica" como categoría de análisis. La noción no es unívoca y a lo largo de la tesis se desarrollarán las disputas que la atraviesan.

²He optado por mantener el anonimato del Hospital Donante para resguardar la identidad de mis interlocutoras en dicha institución.

³ La donación puede ser de órganos y tejidos, únicamente de órganos o únicamente de tejidos dependiendo de la voluntad de la persona y de las condiciones y viabilidad de los órganos. Los órganos que se pueden donar son: corazón, hígado, páncreas, pulmones, intestinos, riñón y uréter. Los tejidos son: córneas y esclera, válvulas cardiacas, tejidos del sistema osteoarticular y musculoesquelético, y piel.

tejidos (córneas, piel y válvulas cardíacas) pueden donarse también cuando ocurre una muerte por parada cardíaca. En consonancia con la legislación citada, es obligatorio que los donantes vivos estén relacionados por línea consanguínea o por adopción hasta el cuarto grado. También está permitido realizar una donación a un cónyuge o a una persona con quien se mantenga una unión convivencial, siempre y cuando no cause un perjuicio a la salud del donante. Existe también la práctica de la "donación cruzada" entre parejas de donante/receptor, en la medida en que se reúnan las condiciones de compatibilidad requeridas entre los donantes relacionados. En estos casos se puede donar un riñón (ya que es un órgano par), un segmento de hígado y un lóbulo pulmonar. La insuficiencia de órganos requeridos para trasplantes ha llevado a que, en algunos países, se introduzca la donación después de la muerte circulatoria⁴, conocida como donación de órganos y tejidos a corazón parado, como así también, la implementación del mercado legal de órganos y tejidos.

Según el Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (en adelante, INCUCAI)⁵, la escasez de órganos viables para trasplante es una fuente de preocupación para toda la comunidad interviniente en el proceso de donación y trasplante. Por ello, se ha diseñado un procedimiento de detección, evaluación y seguimiento de pacientes neurocríticos a cargo de la coordinación hospitalaria⁶ de donación en hospitales y clínicas⁷.

⁻

⁴ Guía para la calidad y la seguridad de órganos para el trasplante, 2016.

⁵ https://www.incucai.gov.ar/index.php/profesionales/garantia-de-calidad. De acuerdo al Subprograma de Garantía de Calidad en el proceso de procuración de órganos, basado en la detección y seguimiento de pacientes neurocríticos.

⁶ La coordinación hospitalaria funciona al interior del Hospital Donante y su actividad principal consiste en la concurrencia diaria a la unidad de cuidados críticos con el interés de identificar y realizar el seguimiento de pacientes con sospecha de muerte encefálica.

⁷ Fuente: https://www.incucai.gov.ar/index.php/profesionales/pasos-operativos

Partiendo del preconcepto "sin donación no hay trasplante" y de la necesidad de incrementar la procuración de órganos y tejidos (en adelante, procuración para tal fin, INCUCAI y los organismos jurisdiccionales convocan paulatinamente a la comunidad hospitalaria a capacitarse para implementar protocolos de trabajo y optimizar la calidad del proceso y la consecución de órganos 11. La investigación que aquí se presenta se centrará en la tarea de la comunidad hospitalaria a cargo de la procuración, pues ésta posee un posicionamiento estratégico y un rol clave en la detección —o no- de órganos y tejidos.

Inicié esta investigación con el supuesto de que, después de la promulgación de la Ley 27.447, en agosto de 2018, hubo una gran cantidad de personas que se manifestaron como "no donantes" con el fin de apartarse de la presunción de "donante" que determina la norma escrita. Bastó con verificar esos datos en la Central de Reportes y Estadísticas del Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante (en adelante, CRESI) para abandonar esta idea. Únicamente el 2,46% de la población ha manifestado su voluntad negativa hacia la donación, mientras que las expresiones de voluntad afirmativas son el 7,08%¹².

⁸Fuente: https://www.incucai.gov.ar/index.php/component/content/article/20-institucional/lineas-de-accion/70-estrategia-hospital-donante.

⁹ La procuración de órganos y tejidos es una actividad promovida por los organismos jurisdiccionales que desempeñan las tareas relacionadas a la detección de donantes, ablación y trasplante. En 2003 la actividad comenzó a descentralizarse a partir de la incorporación de profesionales al interior de los hospitales responsables de la detección de potenciales donantes (figura de Coordinador Hospitalario de Trasplante) y del reconocimiento de la procuración como una actividad hospitalaria asistencial (Programa Federal de Procuración de Órganos y Tejidos. Anexo I. INCUCAI. Ministerio de Salud de la Nación. Julio 2003)

¹⁰ La definición de "procuración" es comprendida en términos de categoría nativa, ya que, en otros ámbitos (por ejemplo, en el jurídico) reviste otros significados y connotaciones.

[&]quot;El Programa Hospital Donante propone un modelo donde la procuración de órganos y tejidos se asume como una actividad hospitalaria usual y rutinaria. El Hospital debe ser proactivo y autosuficiente para garantizar todos los pasos operativos" Fuente: https://www.incucai.gov.ar/index.php/component/content/article/20-institucional/lineas-de-accion/70-estrategia-hospital-donante

¹² Fuente: https://cresi.incucai.gov.ar/reporte/resumenestadistico/EjecutarConsultaRenadon.do

El proceso de donación y trasplante se desarrolla como un *continuum* en el cual las acciones, actividades y personas involucradas conviven en una interdependencia sujeta a las diversas intersecciones. Ese proceso se conforma de una serie de pasos operativos. A los fines analíticos, he dividido este *continuum* en dos etapas: la donación y el trasplante. Esta pesquisa centra su exploración en la primera etapa abarcando, también, el tramo anterior a la misma, esto es, la procuración de órganos, que consiste en la detección de potenciales donantes, la certificación de muerte encefálica y los requisitos de habilitación para donar.

El resultado de esta tesis surge del diálogo entre los datos obtenidos en el trabajo de campo y el análisis etnográfico. En este sentido, es oportuno precisar mi posición epistemológica frente a la etnografía. Coincido con Elsie Rockwell (2015 [2009]) que: "en la etnografía no es válida la idea de que los datos son los datos y cada quien los interpreta a su manera, desde determinada teoría. Los datos son construidos por el investigador desde su mirada" (p.65). La etnografía ha sido transformadora. Mi mirada inicial, mis presunciones y mi posición frente a las ideas de muerte en el contexto de donación y trasplante han sido puestas en tensión, revisadas y enriquecidas. He optado por modificar los nombres de mis interlocutoras/es con el interés de resquardar su identidad.

La tesis se encuentra organizada en 5 capítulos. El primero de ellos revisa algunos antecedentes teóricos de la donación de órganos desde diversas disciplinas para, posteriormente, ahondar en las investigaciones socio-antropológicas que tratan diferentes aspectos de la trama donación-trasplante. Posteriormente, se centra en los desafíos inherentes al concepto de *muerte encefálica*. Asimismo, presenta el campo a partir de una descripción sobre el funcionamiento e interrelación de las instituciones que regulan la actividad de la obtención y

utilización de órganos, tejidos y células humanas en la Argentina. El capítulo 2 describe los pasos operativos que deben cumplirse para completar el proceso de donación y trasplante agudizando el análisis de la detección de potenciales donantes, la certificación de la muerte encefálica y el mantenimiento de los órganos. También, analiza las negociaciones y disputas en torno a la noción de muerte encefálica y la complejidad que conlleva la certificación de muerte bajo criterios neurológicos. El capítulo 3 considera a la muerte encefálica bajo las herramientas conceptuales definidas como proceso de la muerte (Martínez 2013a) y liminilidad (Turner 1988). Asimismo, se interesa por las dinámicas de trabajo y los vínculos acaecidos entre el personal sanitario en el contexto de operativos de certificación de muerte. El capítulo 4 propone reflexionar sobre las implicancias de la labor médica en torno a la muerte encefálica. En virtud de ello, se examina la actuación del personal de salud mental y el significado que tienen la muerte y el morir en las trayectorias profesionales. Por último, el capítulo 5 muestra algunas vicisitudes concernientes a la aplicación de la legislación vigente en materia de donación y trasplante. Para este fin examina algunos sucesos relevados en el campo en relación al consentimiento familiar y a las interrelaciones entre el ente procurador y los establecimientos de salud. Al final, las conclusiones sintetizan los componentes más relevantes de la indagación y trazan algunos interrogantes pendientes para futuros estudios.

CAPÍTULO 1

CONSIDERACIONES PRELIMINARES

En la actualidad en la Argentina la tasa de donación de órganos y tejidos ha ido en aumento a partir de la Ley 27.447. Desde su puesta en vigencia (en agosto de 2018) se produjo un crecimiento permanente en la cantidad de donantes. Hoy en día, más de 3 millones de personas han manifestado su voluntad de donar sus órganos y tejidos¹³ y casi 230.000 se han inscrito como donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas¹⁴.

En el presente capítulo se revisarán sintéticamente algunos antecedentes teóricos de la donación de órganos desde las heterogéneas disciplinas que lo han estudiado a lo largo de su historia, para posteriormente ahondar en las investigaciones de carácter sociocultural que analizan el sistema de donación y trasplante, así como el concepto de muerte encefálica. Asimismo, se presentará el campo a partir de una descripción sobre el funcionamiento e interrelación de las instituciones que regulan la actividad de la obtención y utilización de órganos, tejidos y células humanas en la Argentina. Por último, se describirá la metodología utilizada durante el desarrollo del proceso de la pesquisa, para culminar con algunas reflexiones concernientes al rol de la investigadora durante el proceso etnográfico.

I. ANTECEDENTES TEÓRICOS SOBRE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS

1. El campo de la medicina y la bioética

¹³Fuente: https://www.argentina.gob.ar/salud/incucai/historia

¹⁴ Las Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH) son células madres, encargadas de producir los componentes de la sangre. Se pueden donar en vida y se utilizan en pacientes con indicación de trasplante de médula ósea. Fuente: https://www.sap.org.ar/docs/comunidad/registroNacionalDonantesCPH.pdf

El tópico de la donación de órganos y tejidos ha sido estudiado por diversas disciplinas. Para esbozar un resumen acotado, se pueden enumerar algunos trabajos en distintas áreas de investigación. Este recuento, sin embargo, se realizará de forma sucinta, puesto que el interés central de esta tesis es de índole antropológico. Sin embargo, muchos de ellos proveen información que se vincula con los tópicos de este trabajo.

Tomando la perspectiva de la medicina, algunos estudios se centran en el aspecto técnico y clínico de la díada donación-trasplante. Así, por ejemplo, el análisis de José María Domínguez-Roldán et al. (2009) examina las pruebas que dan cuenta de la respuesta inflamatoria que presentan los órganos de donantes fallecidos por muerte encefálica, a partir de los efectos sistémicos, hemodinámicos, hormonales e inflamatorios que ésta conlleva. En esta línea, los autores sugieren que el grado de respuesta inflamatoria tiene una incidencia en la eficacia del trasplante, y proponen estrategias terapéuticas que armonicen la reacción sistémica del daño encefálico.

Los trabajos de corte médico también se nutren de la metodología cualitativa para analizar, por ejemplo, la adherencia de los pacientes a los tratamientos que conciernen al proceso, entre otros factores. Así, el estudio de Javier Roberti, Giannina Mussi y Federico Cicora (2014) es de suma importancia en relación a la donación de órganos y tejidos ya que, desde un enfoque cualitativo, analiza la perspectiva de veintidós jefes de equipos de trasplante y profesionales encargados de la toma de decisiones sobre la aceptación de injertos, donantes y candidatos a trasplante en la Argentina. Esta pesquisa da cuenta de la necesidad de los nefrólogos de optimizar la información y la promoción de la donación de órganos por parte de los equipos de procuración, tanto en la población en general como en la comunidad médica. A la par, en él se identifican los problemas socioeconómicos como el principal factor que genera falta de

adherencia terapéutica¹⁵ en los tratamientos y seguimientos post trasplante, por ende, el fracaso del trasplante más allá de su realización.

Otro estudio de medicina, que también se aproxima a la cuestión desde el modelo cualitativo de investigación, es el de Katherine Gómez-Rázuri, José Ballena-López y Franco León-Jiménez (2016), que explora las creencias, temores e información sobre el proceso de donación y trasplante entre potenciales receptores, familiares de potenciales donantes y el personal de salud en un hospital regional de Lambayeque, Perú, en el año 2014. El resultado de la investigación sugiere la existencia de nociones perjudiciales para el proceso de donación, debido a la falta de información fehaciente, sobre todo acerca de la idea de muerte encefálica, lo cual conduce a la desconfianza en la donación en la comunidad indagada.

Por su parte, y siguiendo la línea de los aportes desde la filosofía y la bioética, Alejandra Zuñiga-Fajuri (2017) revisa la situación chilena en materia de donación, demostrando la centralidad de la transparencia en el criterio de adjudicación. Asimismo, Mercedes Hurtado-Sarrió, Mercedes Duch-Hurtado y Julio Tudela (2019) abordan los dilemas morales y legales que implican las prácticas de donación y trasplante de córnea. El estudio se basa en datos obtenidos del Servicio de Oftalmología del Hospital Universitario y Politécnico de La Fe de Valencia, España durante el período 2010-2018 a través de los cuales analiza el comercio de órganos y tejidos, el rol del paciente en la elección de su tratamiento, en el proceso de curación, y los criterios de adjudicación de órganos, entre otros.

Es quizás el campo de la bioética el que ha efectuado los aportes más relevantes para esta tesis. Incluso algunos de ellos abrevan en las herramientas metodológicas de la antropología. Por ejemplo, Lenin De Janon Quevedo, ha hecho una gran contribución de corte etnográfico a nivel nacional respecto de "la brecha entre lo ideal, lo esperado y lo real" (2012) en la

¹⁵ El concepto de *adherencia terapéutica* refiere a las acciones que debe realizar el/la paciente para que el tratamiento sea favorable. Estas son el consumo de medicamentos, el cumplimiento de dietas, la realización de ejercicio físico, entre otras (Martínez B., 2017: 144-154).

identificación de potenciales donantes en las unidades críticas de un hospital de la CABA y su notificación a los equipos de procuración correspondientes. El autor interpreta el acto médico como una acción moral y sostiene que "los valores éticos" de profesionales de áreas críticas influyen en la realización -o no- de las denuncias de los posibles donantes cadavéricos. Este trabajo resulta especialmente relevante para mi análisis, puesto que más adelante discutiré los modos en que las acciones de los trabajadores de la salud intervienen en estos procesos.

Teresa Rodríguez y Marianela Fonseca Fernández (2015), y Mariana Pedace (2018) han publicado trabajos que rescatan la experiencia cubana y argentina, respectivamente, dando cuenta del carácter psicológico que implica recibir un órgano de otra persona (sobre todo cuando proviene de un cadáver). Ambos estudios resaltan la importancia del trabajo en equipos multidisciplinarios de donación y trasplante para que la intervención sea exitosa desde las perspectivas fisiológica y psicológica. Las investigaciones de Kristian Jasso, Roberto Lagunes Córdoba y María Luisa Marván (2018) evidencian qué características favorecen la donación de órganos y tejidos en México con el objeto de fundamentar políticas públicas que incrementen el número de donantes. En conjunto estos trabajos, aunque provenientes de otras disciplinas, me brindan herramientas para analizar procesos similares que emergen de mi propio trabajo de campo, y que desarrollaré con posterioridad.

2. La perspectiva antropológica

En el marco de la disciplina, las investigaciones sobre la temática poseen variadas perspectivas de análisis. La antropóloga y médica Lesley Sharp (1995) se ha ocupado de las implicancias éticas e ideológicas de la obtención de órganos, del trasplante y de las innovaciones tecnológicas y experimentales de la biomedicina en los Estados Unidos. Sharp revisa en varios

aspectos a la biotecnología aplicada al cuerpo humano 16, centrándose en las contradicciones de las/los profesionales de los trasplantes en cuanto a la definición de muerte, y también a los derechos a las partes del cuerpo. La autora muestra que las familias donantes abogan por el reconocimiento de la identidad individual de los y las donantes en oposición con la perspectiva médica, en la cual, la donación implicaría una objetivación y despersonalización de los donantes cadavéricos. De este modo, la medicina plantea un reverdecimiento del cuerpo donante como metáfora ecológica, haciendo mayor hincapié en la reutilización de los órganos más que en el hecho de la muerte y descomposición física que ésta conlleva. Al mismo tiempo, las personas receptoras de un órgano, perciben el trasplante como un evento transformador de la vida (1995).

La contradicción entre la necesidad de estandarizar nacional y transnacionalmente los protocolos de certificación de muerte, ablación, condición de posibles donantes y cuidados postoperatorios, así como el modo en que en los diversos contextos médicos locales estos pasos son disputados, rediseñados y acomodados a los escenarios histórico-sociales también han sido objeto de interés. Linda Hogle (1999) ha comprobado esta cuestión en la historia de los trasplantes en Alemania. Otro problema que reflexiona Hogle (1999) es hasta qué punto los protocolos son negociados en las prácticas médicas, es decir, cómo se define el perfil de "buen donante" a través del concepto de "calidad de suministro". La autora ejemplifica la idea con el caso de una mujer que es designada como "mala donante" porque es lesbiana. Así, muestra de qué manera el género, la clase social o la etnicidad tiñen el perfil de las/los donantes, conformando valoraciones que se alejan de la cuestión estrictamente fisiológica.

Otro abordaje de la temática de la donación y trasplante es aquel que ancla en la perspectiva del comercio global de órganos, especialmente, mostrando la existencia del tráfico ilegal, a pesar

¹⁶ Estos aspectos refieren a tecnologías reproductivas, trasplante de órganos, cirugías cosméticas y transexuales, genética e inmunología y la categoría del cyborg. (Sharp L., 2000).

de que esa acción está prohibida y penada en una gran mayoría de países. Ello, sumado a que la Asociación Médica Mundial¹⁷ se ha declarado en contra de la comercialización. Nancy Scheper-Hughes (2005) ha indagado en el crecimiento del "turismo de trasplante" y el tráfico global de cuerpos, en un barrio marginal del Alto do Cruzeiro (Brasil). Según sugiere, la venta ilegal de órganos se rige bajo los parámetros capitalistas, en los cuales, quien posee los medios económicos puede hacerse de órganos, mientras que la extracción de los mismos recae en los sectores excluidos de la población. De este modo denuncia, v. gr., cómo en ocasiones los trabajadores del azúcar se ven obligados a vender sus riñones a los propietarios de las plantaciones si éstos lo solicitan. La misma lógica capitalista opera en la mercantilización global de órganos a través de la venta de riñones desde otros países. Ello implica, además, la connivencia de médicos, cirujanos y patólogos forenses, a quienes, sin embargo, la sociedad los conceptualiza como "sanadores y custodios del cuerpo". Según los interlocutores de la autora (vendedores de riñones), algunos médicos se comportan más como comerciantes que como sanadores, obteniendo órganos de personas en situaciones económicas vulnerables sin preocuparse por las repercusiones en su salud (Scheper-Hughes, 2017). Finalmente, Scheper-Hughes sugiere, que quienes comercializaron sus órganos (en su gran mayoría varones jóvenes) sufren graves consecuencias, como cicatrices, pérdida de salud y dificultades laborales. Sin embargo, pese a los datos que presenta, no siempre resulta simple probar la presencia de redes de tráfico de órganos (Castillejos Cuéllar, 2008). Por ello, muchos estudios sociales que tratan la temática la abordan a partir del análisis de los rumores y narrativas. Así, Ramón Sarró (2006) estudia los rumores acerca del tráfico de órganos de inmigrantes africanos en hospitales

⁻

¹⁷ La Asociación Médica Mundial es una organización internacional que representa al personal médico y, entre otras de sus actividades, proporciona orientación ética a los profesionales de la salud a través de sus Declaraciones. Declaración sobre donación y trasplante de órganos. Fuente: https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-la-amm-sobre-la-donacion-y-trasplante-de-organos-humanos/

portugueses, sosteniendo que más allá de la posibilidad de probar su comercialización, es relevante atender a los efectos que estas narrativas producen en la población. De este modo, los inmigrantes se rehúsan a asistir a los hospitales por el temor a sufrir una ablación. Este miedo, sugiere, se enlaza con una trayectoria histórica marcada por los significados que revisten las instituciones hospitalarias en las colonias portuguesas. El autor concluye que los rumores sobre el tráfico de órganos permiten explorar otro tipo de injusticias a las que están sometidas las comunidades de inmigrantes en los países Occidentales. Otro ejemplo del tipo de abordajes que tienen en consideración las narrativas, es la investigación de Francisco Javier Cortazar Rodríguez (2012) que estudia los orígenes de "leyendas urbanas" 18 del robo de órganos. El autor describe y analiza diferentes versiones al respecto que circulan entre las grandes ciudades de América del Norte, América Latina y Europa. Cortazar Rodríguez sostiene que los medios de comunicación han acentuado tales rumores sobre la base del privilegio de la velocidad de la información en detrimento de su precisión y prudencia. Una línea muy similar rige el trabajo de Julien Bonhomme y Julien Bonzaz (2017), que partiendo del análisis del rumor sobre un vehículo que entrega comida, pero secuestra y produce ablaciones entre las personas de bajos recursos en Senegal, repasa la explotación histórica de los cuerpos africanos y las relaciones de desigualdad contemporáneas.

Los trabajos mencionados brindan herramientas para analizar cómo funciona el tránsito de los órganos y tejidos en la Argentina. Pero las indagaciones que reflexionan respecto al proceso de donación-trasplante y la idea del devenir del deceso no se agotan aquí. Así, Esperanza Vélez en 2007 publicó un artículo rescatando la voz de familiares de donantes o potenciales donantes

¹⁸ El autor define a las leyendas urbanas como "historias extravagantes, pero creíbles que pasan de boca en boca como si fueran verdaderas. Las leyendas urbanas se encuentran profundamente arraigadas en la cultura y describen coincidencias increíbles, accidentes absurdos y delitos rocambolescos que se nutren del inagotable ingenio de la tradición oral y la cultura popular" (Cortazar Rodríguez, 2012:152).

de órganos y tejidos y de estudiantes de enfermería y psicología de España. Su objetivo es, en parte, registrar los motivos que originan la voluntad de donar. Hace hincapié en la reciprocidad y en la eficacia de las campañas de donación para captar no sólo donantes, sino también "iniciadores" de futuros donantes entre sus familias. Desde mi perspectiva, si bien el artículo está relacionado al tramo de la donación en el proceso donación-trasplante, carece de profundidad en el análisis de las manifestaciones en contra de la donación. De igual manera, las voces de médicos/as, enfermeros/as y psicólogos/as no están presentes.

En contrapartida, el trabajo de Alejandro Castillejos Cuéllar (2008) resulta especialmente relevante en virtud no sólo de su exhaustiva revisión de las investigaciones sociales concernientes a la dualidad donación-trasplante, sino también de la profundidad con que da cuenta de los efectos sociales a razón del uso de tecnologías médicas y de cómo estas innovaciones tecnológicas han sido gradualmente aceptadas por la sociedad occidental. Analiza el acto de la donación desde dos dimensiones: por un lado, una colectiva, revelada en las normativas nacionales e internacionales y en las actitudes generales frente al trasplante que producen reflexiones éticas. Por el otro, una individual, que examina la práctica clínica en relación al trato de los/las potenciales donantes y sus familias. Dentro de la dimensión colectiva, propone dos posiciones sobre la obtención de órganos y tejidos humanos: "la ideología del regalo" y "la ideología de los derechos de propiedad" (Castillejo Cuéllar 2008: 224). La primera es tomada como un regalo altruista y generoso, en el que prima la solidaridad de la comunidad a través de un acto moral, caritativo y desinteresado. La segunda estaría regulada por las leyes del mercado, de acuerdo al tipo de órgano y de su procedencia (donante vivo o cadavérico). Aquí, el mercado resolvería el problema de la escasez de órganos, de la existencia del comercio ilegal y también, reduciría los costos de los prolongados tratamientos (como el de diálisis) suministrados por el Estado. Sin embargo, para mi trabajo es de central relevancia su consideración sobre cómo el uso de nuevas tecnologías asociadas al diagnóstico de muerte encefálica puede llevar a una serie de transgresiones culturales. Por ejemplo, en la sociedad japonesa la implementación de tecnologías artificiales que median entre la vida y la muerte han desembocado en la falta de confianza del concepto de muerte encefálica (Ohnuki-Tierney, 1994). Ampliaré este punto con posterioridad.

Por su parte, Andrea Flórez Medina (2012) se pregunta, a partir de la discusión antropológica sobre la reciprocidad, por qué la gente cede sus órganos a un desconocido, representado por el sistema estatal en la Argentina. Su análisis atraviesa la perspectiva de los familiares de donantes y de personas trasplantadas. De igual modo, evidencia el significado de recibir un órgano y la obligación de "devolver" aquello que se recibió, a través de la militancia en favor de la donación de órganos y tejidos. Este estudio resulta relevante dado que es un antecedente de investigación en la temática de la donación de órganos en la Argentina. Asimismo, su trabajo remite a la antesala de la donación, es decir, qué es necesario para contar con donantes, y es esta fracción del proceso donación-trasplante el corazón de esta tesis: evidenciar las prácticas y representaciones médicas sobre la muerte encefálica y el proceso de donación que puedan suponer, puesto que sin denuncias no hay donación.

Para finalizar este recorrido, María Ignacia Silva Tobar (2018) ha examinado la donación de órganos post mortem en Chile. A través del análisis de entrevistas semiestructuradas y en profundidad al personal de procuración de órganos y a familiares de donantes, Silva Tobar intenta responder cómo se caracteriza la donación de órganos cadavérica entre los familiares que autorizan su extracción. A diferencia de legislación argentina¹⁹, en ese país la decisión de donar recae sobre las familias. Según sugiere, la muerte encefálica, la mayoría de las veces de carácter sorpresivo, conlleva una conmoción que dificulta tomar la decisión, sumado a la presión por la rapidez con que se debe iniciar el proceso. El análisis de Silva Tobar (2018), indica que tanto la

_

¹⁹ La legislación argentina prevé que toda persona mayor de 18 años es donante a excepción de haberse manifestado negativamente por las vías habilitadas (Ley 27.447, art.33). Más adelante se retomará este punto.

actitud altruista y solidaria que acompaña la donación, como así también la relación y trato que se entabla entre el personal de procuración y las familias son definitorias para alcanzar la donación de órganos. En consonancia con esta postura, Eduardo Rivera López (2015) sugiere en el caso argentino que el acompañamiento familiar es de gran importancia en el proceso de donación.

II. MUERTE ENCEFÁLICA: UN CONCEPTO EN DISPUTA

La noción de muerte encefálica está montada sobre una serie de discusiones biomédicas que engloban criterios técnicos, los cuales repercuten en la aceptación cultural del concepto. A continuación, se abordará el tratamiento de la definición de muerte encefálica desde la ciencia médica para luego analizar las implicancias culturales.

1. Biomedicina y muerte encefálica

Antes de la segunda mitad del siglo XX, el deceso se encontraba asociado a la paralización de los latidos del corazón y se verificaba por la observación de caracteres externos, como la quietud, la frialdad y la inactividad. Posteriormente, a consecuencia del desarrollo tecnológico, surgieron los primeros diagnósticos de muerte antes de la parada cardiaca, es decir, la calificación de muerte encefálica. Esta novedosa categoría trajo aparejada una representación diferente respecto de lo que se concebía, hasta ese momento, como cuerpo muerto.

A mediados del siglo XX con la puesta en marcha de tecnologías que permitieron la mantención mecánica de la actividad cardiorrespiratoria de los cuerpos, comenzaron a evidenciarse los casos clínicos de coma profundo con el cese irreversible de las funciones cerebrales. En 1959, Wertheimer, Jouvet y Descotes describieron la *muerte del sistema nervioso*, donde consideraron justificada la desconexión del respirador. En el mismo año, los neurólogos Mollaret y Goulon llamaron a la misma situación *coma déppasé* (coma sobrepasado) a un estado

más allá del coma profundo con nulas posibilidades de sobrevida (Escalante Cobo, 2000:2). Pero no fue hasta 1967 cuando el diagnóstico de muerte encefálica fue instaurado por la Escuela Médica de Harvard mediante una publicación denominada: "Irreversible coma: a new definition of death", con el objetivo de normatizar la utilización de los cuerpos muertos con fines de investigación y trasplante procurando evitar, de esta manera, los debates éticos por los trasplantes de donantes vivos, como así también la utilización vana de insumos en pacientes muertos (De Janon Quevedo, 2012:5).

Es importante señalar las limitaciones que continúa teniendo el diagnóstico de muerte encefálica en la actualidad. Para ilustrar este punto, utilizaré dos ejemplos. En primer lugar, el posicionamiento de Robert Truog (1997), bioético y pediatra estadounidense, quien plantea que, a pesar de los límites legales para la obtención de órganos para el trasplante, existen preocupaciones persistentes sobre si el concepto es teóricamente coherente e internamente consistente. En consecuencia, sostiene, algunos profesionales argumentan que existe un consenso superficial y frágil. Asimismo, el autor afirma que la necesidad de órganos trasplantables es la causa más importante para seguir utilizando los criterios de muerte por el cese de las funciones cerebrales (Truog, 1997).

En contraposición, Calixto Machado (2003), especialista en neurología y neurofisiología clínica de La Habana, Cuba, sostiene que el concepto de muerte encefálica es el deceso del individuo, y que lejos de favorecer el trasplante de órganos, su identificación es consecuencia del desarrollo de los cuidados intensivos. El autor concluye que la definición de muerte bajo criterios neurológicos no debería relacionarse con el trasplante de órganos al tiempo que se pregunta si la prolongación del soporte vital contribuye en la preservación de un cadáver o de un ser humano (Machado, 2003).

Lo que pretendo destacar aquí es que la categoría de muerte encefálica no está exenta de diversas interpretaciones desde el punto de vista de las investigaciones científicas

especializadas. De acuerdo a José Luis Escalante Cobo (2000), existen tres criterios de muerte encefálica, es decir, la muerte de todo el encéfalo, del tronco cerebral y de la neocorteza cerebral. Así, el autor sostiene que, "[Los] diferentes criterios surgen de las divergencias en cuanto a definir la porción del encéfalo que debe perder irreversiblemente sus funciones para que una persona pueda declararse fallecida" (Escalante Cobo, 2000:99). Más adelante sugiere que, en definitiva, la diferencia radica en el momento en que se efectúa el diagnóstico, pero que, en la mayoría de los casos, a la larga se produce el cese completo e irreversible de las funciones cerebrales. Finalmente concluye que "la muerte es un hecho cultural humano. Y los criterios de muerte también lo son. Es el hombre el que dice qué es vida y qué es muerte, y el que elabora unas definiciones que pueden cambiar con el tiempo" (Escalante Cobo, 2000:103). De igual manera, el estudio de Dolores Escudero, Rafael Matesanz, Carlos Alberto Soratti y José Ignacio Flores (2009) sostiene que:

"considerar la ME [muerte encefálica] igual a muerte es un concepto relativamente reciente en la historia de la humanidad, que necesitará probablemente muchos más años para asumirse plenamente. Esto podría explicar por qué en diferentes entornos económicos y culturales la familia e incluso los profesionales sanitarios se oponen a la retirada de las medidas de soporte" (Escudero et al., 2009:421).

En el informe de la Red/Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante celebrado en La Habana (2008), se propone actualizar, estandarizar y unificar los criterios legales de diagnóstico entre los diferentes países de la región a pesar de la dificultad que la iniciativa requiere. Así, desde la Red "se optó por elaborar y aprobar unas recomendaciones científicas uniformes de acuerdo con las guías internacionales" (Escudero et al, 2009:421). El deceso biológico puede ocurrir por la parada cardíaca o mediante el cese irreversible y completo de las funciones cerebrales. En cambio, para la donación de órganos a corazón batiente es condición necesaria

la declaración de la muerte bajo criterios neurológicos. A lo largo de la tesis seguiré desarrollando las diversas perspectivas que entrañan a la cuestión.

Como vemos, la categoría *muerte encefálica* no se encuentra eximida de disputas académicas. Sin el interés de profundizar en definiciones²⁰ pertenecientes a la ciencia médica puesto que, como he anticipado, prevalece una discrepancia acerca del concepto al interior de dicha disciplina, señalaré que la muerte encefálica se presenta antes de la parada cardíaca, por lo cual cuando es detectada a tiempo y en Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), se pueden mantener las funciones cardio-circulatorias del cuerpo a través de tecnología adecuada para proceder a la ablación de los órganos a donar. Si la muerte encefálica no es detectada a tiempo, y en ese caso el cuerpo no recibe el soporte artificial adecuado, o si el deceso ocurre fuera de la UCI, lo más probable es que, como ya se mencionó, a los pocos minutos ocurra la parada cardíaca.

Es importante precisar que, como bien lo destaca Nora Machado (2005), se advierte un cambio conceptual, sutil pero importante, en relación con las nociones establecidas de lo que significa estar vivo, muerto o próximo a la muerte. De este modo, al interior de los hospitales surge un cuestionamiento sobre la concepción de la muerte y el morir. Machado denomina "muerte discrecional" a una serie de eventos en los que tiene incidencia decisiva la intención e intervención humana. Así, el momento de la muerte y el camino hacia ella pueden ser negociados, por ejemplo, con respecto a cuándo y de qué manera limitar el soporte vital y determinar los niveles de paliación. En este sentido, la agencia del personal sanitario es percibida en correspondencia con "acelerar" la muerte más que con causarla (Machado, 2005:795). De igual modo, los derechos de los y las pacientes admiten una forma discrecional sobre el morir,

Según el "Manual del INCUCAI sobre selección y mantenimiento del donante de órganos" la ciencia médica define conceptos de tipo universal (como tiempo o energía) desde una lógica clásica. Las definiciones de vida y muerte, no lo son realmente desde el punto de vista conceptual, sino una enunciación de criterios o condiciones para declarar que tales eventos han ocurrido. Para estas nociones podría reservarse el término "definiciones operativas" (Manual INCUCAI, diciembre 2005).

pudiendo optar (o no) por el apoyo de los medios tecnológicos disponibles. Según la autora, la muerte se disputa y negocia entre profesionales, pacientes, parientes, amistades, patrocinios letrados y administración hospitalaria. En este aspecto, la muerte, además de ser un evento biológico, es una construcción social entre diversos agentes, mediada por la tecnología, la técnica y por principios éticos y legales²¹. En esta línea, Michael Brannigan (1998), describe la visión japonesa de la muerte personal dentro del contexto de la relación entre el yo y el cuerpo. El autor concluye que la perspectiva japonesa sobre la muerte encefálica es resistida debido a que viola el principio de integridad corporal en dos sentidos: primero, la utilización de la legislación como salvaguarda de la definición de muerte con el fin de realizar trasplantes, lo cual acarrea una visión mecanicista del cuerpo. En segundo lugar, la muerte encefálica sugiere que el cerebro es el órgano más crítico y central de la identidad personal asignándole igual o mayor significancia que al corazón, órgano predominantemente simbólico para la sociedad japonesa (Brannigan, 1998). Los estudios citados ilustran de qué manera la categoría de muerte encefálica excede la definición médica, siendo imprescindible abordarla desde la perspectiva sociocultural.

2. Interpretación cultural de los criterios biomédicos de muerte encefálica

Como se ha adelantado, la aceptación del diagnóstico de muerte encefálica reviste diferentes características de acuerdo a los contextos culturales y a las variadas experiencias históricas en materia de donación.

_

²¹ Coincido con De Janon Quevedo (2012) que, siendo la muerte una construcción social, se podría deducir, erróneamente, que no es una realidad objetiva. Siguiendo esta línea de pensamiento, se declararía como muerto a alguien que no lo está, y extraer los órganos de una persona viva sin las consecuencias legales pertinentes. Planteo que, la construcción social de muerte va de la mano del avance tecnológico que permite delimitar lo que se considera vivo y muerto. No obstante, el consenso social sobre ello admite variados matices. En este sentido, la opción de decidir ser donante de órganos se relaciona con la confiabilidad en los criterios de muerte, en los profesionales de la salud y en los medios para diagnosticarla.

Los trabajos de Emiko Ohnuki-Tierney (1994) y Margaret Lock (1995) estudian la categoría de muerte encefálica en las sociedades japonesa y norteamericana respectivamente. Según señala Ohnuki-Tierney (1994), la primera de ellas tiene una tendencia a rechazar dicha noción por varios motivos, como las creencias religiosas²² y la dificultad para aceptar que un cuerpo muerto pueda "respirar" y tener una vitalidad aparente (por supuesto que sostenido artificialmente). Esto también se explica por un caso ocurrido en 1968 en el que un médico llamado Juro Wada realizó el primer trasplante de corazón en Japón (y el trigésimo en el mundo), por el cual fue acusado de homicidio involuntario en virtud de su diagnóstico sobre la muerte cerebral del donante y la cirugía posterior de ablación. Si bien se sostuvo que el médico realizó una sobreestimación del estado de muerte con el fin de forzar la realización del trasplante, los fiscales debieron abandonar el caso debido a la falta de pruebas. Luego de ello, se realizaron repetidas denuncias penales a los médicos japoneses que promovieron la donación cadavérica, lo que devino, en 1997, en la sanción de una nueva ley de trasplante de órganos que modificó la definición de muerte. En síntesis, es en estas cuestiones que recae cierto cuestionamiento de la sociedad japonesa al concepto científico de muerte encefálica, lo que acarrea la falta de consenso local sobre el mismo. Por otro lado, Margaret Lock (1995; 1996; 1997) muestra que la aceptación de la categoría de muerte encefálica en los Estados Unidos descansa en el criterio tecnológico (Lock 1996). Es decir, no basta constatar clínicamente que el corazón ha dejado de latir o que no hay respiración, como en el caso de la muerte por parada cardíaca, para inferir que la persona ha muerto, sino que es necesaria la confirmación mediante maquinarias que certifican la falta de actividad neuronal, y con ello, permiten interpretar que el deceso biológico es certero. En este caso, la imaginación local se apoya en la idea de que es la modernidad tecnológica la

-

²² En Japón predomina la religión sintoísta, budista y confucionista. De acuerdo a la doctrina de las mismas, el ser humano está integrado por cuerpo, mente y espíritu. Luego de la muerte, este conjunto permanece, con lo cual, la extracción de algún órgano devendría en la perturbación de la unidad integrada (Sanz Hernández, 2013).

que produce resultados incuestionables. Así, los estudios con escáner cerebral y electroencefalograma plano, cooperan para "naturalizar" y "normalizar" lo que de otro modo sería punible (Lock 1995; 1996; 1997). El trabajo de Lock (1995; 1996; 1997) también dirige especial atención a las prácticas del tratamiento del cuerpo del donante potencial en EEUU. De esta manera, señala las ambivalencias que supone para las enfermeras su propio trabajo, puesto que, en su interpretación, una equivocación puede generar que los pacientes sean tratados como muertos antes de que efectivamente acontezca el deceso.

La discusión sobre los criterios tecnológicos para fijar la muerte encefálica, sumado a los modos de aceptación o rechazo que de dicho concepto tiene la sociedad es sustancial para pensar las prácticas del personal de salud en la presente investigación, es decir, las negociaciones, límites y acuerdos que atraviesan sus ocupaciones laborales. Como se analizará con posterioridad, en la Argentina la aceptación de este criterio de la muerte tiene limitaciones.

3. Muerte biológica y muerte social

También resulta relevante para esta tesis el abordaje de los posicionamientos que, desde la antropología, discuten que la muerte sea un mero hecho biológico. Es decir, me interesa retomar la noción de la muerte como *construcción social*.

Cierto es que la antropología se ha venido preguntando en tiempos recientes qué entendemos por inicio y finalización de la vida. Como se mencionó con anterioridad, la medicina ha posibilitado la flexibilización de las fronteras entre la vida y la muerte, innovando en heterogéneas formas de comenzar la existencia y de definir el deceso que varían con los avances tecnológicos. Sin embargo, diversos factores, como los socioeconómicos, inciden en estos procesos. Así, "una joven madre desesperadamente pobre muere de SIDA. A medio mundo de distancia, un niño nace como resultado de un procedimiento de fertilización in vitro de US\$50,000" (Kaufman y Morgan 2005, 318).

También la ciencia antropológica ha hecho esfuerzos por mostrar que el cese de las funciones vitales viene acompañado por un complejo conjunto de acciones sociales anteriores y posteriores (Thomas, 1983; Harris, 1983; Fratezi y Ozello Gutiérrez 2011). Asimismo, el análisis sistemático de las prácticas sociales que despliega el morir fue indagado por Bárbara Martínez (2011) para el caso de la localidad de El Cajón, Catamarca, Argentina. En su estudio define el *proceso de la muerte* como el conjunto de acontecimientos que comienzan mucho antes del deceso biológico y culminan mucho después, excediendo (aunque no excluyendo) el cese de las funciones vitales. Esta propuesta analítica incluye la variable orgánica, pero también la social (Martínez, 2013).

En la presente investigación, si bien el carácter irreversible de la muerte encefálica permite definir el deceso en términos biológicos, es de igual importancia considerar cómo opera la construcción social sobre el mismo.

III. LA DONACIÓN Y EL TRASPLANTE EN LA ARGENTINA

El organismo nacional que impulsa, normatiza, coordina y fiscaliza las actividades del proceso de donación y trasplante de órganos, tejidos y células humanas en la Argentina es el INCUCAI, dependiente de la Subsecretaría de Gestión de Servicios e Institutos del Ministerio de Salud de la Nación.

Conjuntamente, la Asociación Argentina de Procuración de Órganos y Tejidos, la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva y la Sociedad Argentina de Trasplante, se ocupan de realizar la capacitación del personal sanitario en torno a las problemáticas que incumben al proceso donación-trasplante.

En la década de los '70, y con el avance del descubrimiento de las drogas inmunosupresoras²³, se incrementaron los trasplantes de órganos y tejidos y, con ello, se vio la necesidad de regular, sistematizar y coordinar el proceso. De este modo, en la Argentina en 1977 se fundó el CUCAI (Centro Único Coordinador de Ablación e Implante), destinado a esos fines. Una década más tarde, y debido al tendiente crecimiento de la actividad de ablación e implante, comenzaron a formarse los organismos regionales de procuración. En 1990, el CUCAI se transformó en el actual INCUCAI, convirtiéndose en una institución descentralizada, autárquica y dependiente del Ministerio de Salud. Desde entonces, la prestación de ablación e implante ha tenido un gran desarrollo y expansión en el país²⁴.

En 2010 se instauraron los "Hospitales Donantes" 25, es decir, establecimientos sanitarios que incorporaron la procuración de órganos y tejidos como una actividad inherente a su accionar cotidiano, con el objeto de fortalecer el sistema de procuración, donación y trasplante, acrecentar la consecución de órganos y tejidos y optimizar la calidad y seguridad de los mismos. En esta línea, estos establecimientos incluyen como objetivo institucional la generación de donantes (por muerte cerebral o por parada cardíaca en los casos de tejidos) procurando garantizar la competencia para efectuar todos los pasos operativos que hacen al proceso. En 2017, el INCUCAI fue designado como centro colaborador de la Organización Mundial de la Salud (OMS), conjuntamente con la Organización Nacional de Trasplantes española y el Centro Nazionale Trapianti italiano. Actualmente coexisten 24 organismos jurisdiccionales que se ocupan de la

_

²³ Las drogas inmunosupresoras son medicamentos que hacen que el organismo humano disminuya la producción de los anticuerpos que atacarían al órgano trasplantado, impidiendo así su rechazo. Fuente: <a href="http://www.trasplantes.net/index.php/31-ser-donante/preguntas/87-ique-son-las-drogas-inmunosupresoras#:~:text=El%20organismo%20humano%20tiene%20un,trasplantado%2C%20impidiend%20as%C3%AD%20su%20rechazo.

²⁴ En el año 1995 la actividad de ablación e implante sufrió un detenimiento y decaimiento, traducido en la curva, hasta entonces ascendente, de procuración nacional. En 2003 se puso en marcha el Programa Federal de Procuración de Órganos y Tejidos para revertir esta situación. Fuente: https://www.argentina.gob.ar/salud/incucai/historia

²⁵ Fuente: https://www.argentina.go<u>b.ar/salud/incucai/comunidad-hospitalaria/hospital-donante</u>

procuración en las distintas provincias de la Argentina y trabajan de manera coordinada con el INCUCAI, 155 equipos de trasplante de órganos habilitados y 34 bancos de tejidos²⁶. Por otra parte, una vasta cantidad de ONG²⁷ y asociaciones civiles que apoyan, difunden y concientizan sobre la importancia de la donación y el trasplante, a través del voluntariado individual, también son parte del universo que colabora en el progreso del sistema de ablación e implante en la Argentina. Estas organizaciones asisten tanto a la gente en listas de espera como a las personas trasplantadas. También prestan información acerca de la obtención de medicamentos, brindan contención emocional, proveen albergue a las familias que esperan un trasplante lejos de su ciudad de origen, y asesoran en cuestiones legales referidas a los derechos de las personas trasplantadas y en listas de espera, entre otras acciones.

Como ya se mencionó, esta investigación se ha centrado en la perspectiva del personal de salud en relación a la idea de muerte en el proceso de donación-trasplante. Dicha dinámica abarca una serie de pasos operativos que culminan con el trasplante en un centro habilitado por el INCUCAI²⁸.

Con el objeto de realizar esta investigación he desarrollado mi trabajo de campo en el EAIT, organismo jurisdiccional encargado de la coordinación del proceso donación-trasplante de la CABA y en el servicio de procuración de un hospital donante de la CABA. El primero de ellos (EAIT) recibe las denuncias de muerte encefálica desde los hospitales donantes (como la segunda institución mencionada). Luego organiza los operativos de certificación de muerte y finalmente asigna los órganos y los tejidos de acuerdo a las listas de espera en base a las

Fuente: https://www.argentina.gob.ar/salud/incucai/comunidad-hospitalaria/sistema-nacional-procuracion

²⁷ Algunas ONG y asociaciones civiles que desempeñan su actividad en la Argentina son: APT (Asociación Pediátrica de Trasplantes), ADETRA (Asociación de Deportistas Trasplantados de la República Argentina), Trasplantados Unidos, Asociación geselina de apoyo al trasplante y hepatitis virales, APREC (Asociación de Pacientes Renales Crónicos), Amigos del hogar de tránsito de CUCAIBA, COPADO (Comisión Permanente de Apoyo a la Donación de Órganos), entre otras.

²⁸ Estos pasos serán analizados en detalle en el capítulo 2.

prioridades de emergencia. Puede decirse que, en conjunto, trabajan en la consecución de donantes y en el inicio y coordinación de los pasos operativos de donación de órganos y tejidos. Ambos resultan escenarios claves para indagar la problemática en que se centra este trabajo. A continuación, se ahondará en la descripción de ambas instituciones y en su interrelación.

IV. EL CAMPO

1. EAIT

El EAIT²⁹ funciona los 365 días del año a través de guardias operativas en las que trabajan interdisciplinariamente personal técnico y profesionales para la atención de los procesos de donación. Durante el transcurso de mi trabajo de campo, el EAIT tuvo sede en el 3° piso del Hospital Garrahan de la CABA³⁰. Mi acompañamiento en las guardias de uno de los equipos de procuración del Instituto comenzó en febrero de 2020 luego de un largo recorrido por diferentes instituciones, el cual ahondaré con posterioridad. No obstante, el mismo itinerario de investigación fue desencadenando una red de relaciones que me permitió tomar contacto con una de las psicólogas del EAIT, quien me abrió las puertas del mundo de la procuración en CABA.

2. Hospital Donante, la rutina de procurar órganos y tejidos

Como se indicó, cada hospital donante posee entre sus tareas la procuración de órganos y tejidos. A la vez, debe garantizar la ejecución de todos los pasos operativos del proceso donación-trasplante, para lo cual es necesaria la capacitación y coordinación de las áreas desde

²⁹ EAIT es el nombre completo de la institución, pero coloquialmente lo llaman Instituto del Trasplante (IT). Utilizaré ambas formas para referirme a la misma.

³⁰ Poco antes de finalizar mi intervención en el campo, el EAIT estaba mudando su sede a oficinas ubicadas frente al Hospital de Infecciosas Francisco Javier Muñiz, también sito en CABA.

las cuales surgen posibles donantes. Como adelanté, durante el trayecto de mi investigación, una de las psicólogas del EAIT me contactó con la sección de procuración de uno de los hospitales donantes más relevantes de la ciudad. Allí comencé mi trabajo de campo en octubre de 2019, acompañando a la coordinadora hospitalaria responsable del área en sus rutinas semanales. Sin embargo, a principios del 2020 decidí cambiar el lugar de trabajo de campo. Seguidamente profundizaré en esta cuestión.

3. Aspectos metodológicos: el laberíntico acceso al campo

En virtud de que el interés de esta indagación está puesto en la noción de muerte entre el personal de salud en el contexto de donación-trasplante, la perspectiva etnográfica ha sido esencial en la investigación, puesto que como señala Elsie Rockwell (1984):

La etnografía ofreció un retorno a la observación de la interacción social en situaciones "naturales", un acceso a fenómenos no documentados y difíciles de incorporar a la encuesta y al laboratorio (...) Los etnógrafos entran al campo de las "sociedades complejas" a través del estudio de las situaciones particulares de la vida cotidiana: de esquinas, barrios y comunidades, de manicomios, cárceles, juzgados, clínicas y escuelas. (Rockwell, 1984:7).

En este sentido, mi etnografía en el EAIT y en el hospital donante me permitió ahondar en significaciones y disputas a los que no podría haber accedido a través de otros métodos de indagación.

Pero mi acceso al campo no se realizó de una vez y para siempre. Mi ingreso fue paulatino y por rodeo, puesto que mi admisión a los establecimientos sanitarios a través de las vías institucionales inicialmente no resultó exitosa. Así, al comienzo de la indagación intenté acceder al servicio de procuración del Hospital Italiano, pero, paradójicamente, el requisito fue tener una

propuesta analítica más acabada, para lo cual necesitaba precisamente comenzar la pesquisa. Asimismo, me contacté con la sección de procuración de la Fundación Favaloro. No obtuve respuesta, por lo cual, desestimé la vía institucional y me centré en la participación en ámbitos que generen las relaciones necesarias para acceder al campo. En aquel entonces me interesaba contactar a los potenciales donantes y observar el tratamiento a los cuerpos con muerte encefálica. Por lo tanto, mi primer acercamiento a la comunidad médica relacionada a la donación y el trasplante fue a través de un encuentro virtual, en ocasión del "Día Nacional de la Donación de Órganos", el 30 de mayo de 2019, organizada por la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva. Esta reunión fue el inicio de mi recorrido en el mundo de la donación y del conocimiento de ciertas perspectivas médicas vinculadas a la legislación vigente³¹.

Seguidamente, tomé contacto con el INCUCAI y participé de dos reuniones del Consejo Asesor de Pacientes³² (CAP) que se realizaban mensualmente en la sede de esa institución. La observación participante de esas reuniones me permitió advertir la situación vital de personas en listas de espera y de los receptores/as de los órganos y los tejidos, así como su reinserción social como trasplantados/as. Además, algunas conversaciones informales con integrantes de asociaciones civiles, como la Asociación Pediátrica de Trasplantes³³, y con personas que habían recibido un órgano y cooperan en la mejora de la calidad de vida postrasplante, me introdujeron en las implicancias de los diversos sentidos que entraña la pertenencia al grupo de "personas trasplantadas".

³¹ Con posterioridad tomé contacto con algunas de las expositoras en los lugares en que realicé observación participante.

³² El Consejo Asesor de Pacientes del INCUCAI está formado por representantes de ONG que trabajan en temáticas vinculadas a la donación y el trasplante de órganos en distintas provincias argentinas. Uno de sus objetivos es brindar información acerca de los derechos de las personas trasplantadas y en listas de espera.

³³ Esta agrupación se halla constituida como ONG con el objeto de brindar apoyo a pacientes pediátricos y adolescentes. Una de mis interlocutoras, colaboradora en la asociación, fue trasplantada de un riñón a sus 15 años de edad.

El universo de la donación y trasplante compone una gran red de sujetos a lo largo de todo el proceso: profesionales de la salud de diversas disciplinas, gente en lista de espera, potenciales donantes, militantes por los derechos de las personas a ser trasplantadas, trabajadoras/es en los organismos nacionales y jurisdiccionales y familiares de donantes y receptores/as. Ellas y ellos componen una pequeña comunidad familiar, puesto que la mayoría se conoce y comparte información acerca de los casos en emergencia y su avance. Las redes sociales funcionan, también, como espacio que nuclea a los diversos sujetos. Por ello, durante mi trabajo de campo me sumé a un grupo público de Facebook denominado "Los órganos no van al cielo". Por esa vía también contacté a familiares de donantes. Cuando me vinculé con la administradora para contarle sobre mi estudio, también le solicité que les comunique a las familias de donantes que quisieran brindar su testimonio, que se pongan en contacto conmigo. Cuando ella lo publicó, un miembro del grupo comentó que quizá era la misma persona que había participado de los encuentros del CAP. Este hecho me dio la pauta para pensar al universo de la donación y trasplante como una comunidad familiar.

En paralelo, realicé mi acercamiento a distintas instituciones hospitalarias. Primeramente, a principios de agosto de 2019 tuve una reunión con la directora de un hospital del conurbano bonaerense. Su hija era estudiante de la carrera de antropología, de modo que ella estaba al tanto de lo que supone una investigación etnográfica. Me derivó con quien más "sabía" de procuración en el hospital de acuerdo a su percepción. Esta persona era un médico que, en ese entonces, desempeñaba un cargo directivo en el hospital y, además, era docente. Tuvimos una entrevista en una de las salas de reunión de la institución y luego de comentarle mi interés, me informó que el servicio de procuración del hospital no estaba funcionando por problemas de infraestructura. Aun así, me contactó telefónicamente con una de las psicólogas del EAIT (con la que pactamos un encuentro personal) y organizó una reunión con una trabajadora social del CRAI Norte (Centro Regional de Ablación e Implante Norte), dependiente de CUCAIBA (Centro

Único Coordinador de Ablación e Implante de la Provincia de Buenos Aires). Ese mismo día, la profesional del CRAI Norte me recibió en su oficina y me ilustró sobre el funcionamiento e historia de CUCAIBA y del CRAI y sobre el procedimiento de donación y trasplante en la provincia de Buenos Aires. Así, paulatinamente, el mundo de la donación y trasplante y sus problemáticas se iban haciendo palpables y yo comenzaba a configurar su territorio.

Una vez concretada la entrevista con el área psicosocial del EAIT, la psicóloga me contactó con una coordinadora hospitalaria de un hospital donante de la CABA. Allí pude comenzar el trabajo de campo acompañándola en sus recorridas por la guardia y por la admisión de pacientes (en donde se registran las muertes diarias, su causa y los datos de la persona fallecida). Como precisé con anterioridad, realicé observación participante desde octubre de 2019 hasta principios del 2020, momento en el que decidí dar por finalizado el trabajo de campo allí. Durante esos meses presencié dos operativos de certificación de muerte encefálica, un encuentro dirigido a familiares de donantes organizado por la psicóloga del área de procuración del hospital, y un taller sobre comunicación y duelo dirigido al personal de salud del hospital.

A inicios del 2020, opté por cambiar el sitio del trabajo de campo al EAIT. El motivo de esta determinación se debió a que durante el último mes en el hospital donante no pude presenciar operativos de certificación, pese a que al comienzo de mi trabajo de campo allí le había pedido a la coordinadora hospitalaria que me avisara si surgían operativos. Luego de hablar con una de las responsables del área de psicología del IT y solicitar el permiso para indagar allí, me asignaron un equipo de guardia al que podía acompañar una vez por semana. Allí hice observación participante desde principios de febrero de 2020 hasta mediados de marzo de 2020, cuando se activaron los protocolos de seguridad por la enfermedad por coronavirus (COVID 19) ya que había sospechas de uno de los primeros casos dentro del Hospital Garrahan (como mencioné, en ese entonces las oficinas del EAIT estaban situadas en el 3er piso del hospital). Allí, mientras duró mi intervención en el campo, pude asistir a los operativos de certificación de

muerte encefálica, a los operativos de fiscalización de personas en lista de espera (que se realizan para corroborar su estado de salud y darles prioridad en las listas), a la distribución y asignación de órganos y tejidos, y a una visita institucional al servicio de procuración de un hospital donante de la CABA. Es decir, a la labor cotidiana del personal de procuración.

En simultáneo, realicé entrevistas abiertas de sesiones múltiples a cuatro psicólogas del área de procuración³⁴, a un coordinador operativo³⁵, a un directivo del organismo jurisdiccional, al técnico del equipo de procuración³⁶, y a la médica intensivista del servicio³⁷. La mayoría de ellas fue grabada, otras fueron apuntadas mientras las realizaba y, solo en una ocasión tuve que apelar a técnicas de memorización e inmediata reconstrucción de la entrevista (Izcara Palacios S. P. y Andrade Rubio K. L., 2003) ya que mi interlocutor me pidió que no grabe ni tome nota. Una vez terminado el encuentro, realicé un registro de la información retenida.

De forma complementaria, también trabajé con fuentes documentales, como el Manual de Selección y Mantenimiento del Donante de Órganos³⁸, el texto del Programa Federal de Procuración³⁹, estadísticas y reportes del Sistema Nacional de Información de Procuración y

-

³⁴ El equipo de psicología del EAIT se ocupa del acompañamiento y seguimiento de familiares de donantes de órganos. Asimismo, asiste a familiares de fallecidas/os que no se convirtieron en donantes por diversos motivos pero que requieren de contención psicológica.

³⁵ El área de coordinación operativa se ocupa de la logística de la donación. Su actividad funciona en la base del Instituto del Trasplante e implica la recepción de denuncias de muerte, la coordinación de los operativos de certificación de muerte, y la asignación y distribución de órganos y tejidos, entre otras tareas.

³⁶ El técnico se ocupa de realizar una evaluación, a través de un polígrafo digital, que registra cambios fisiológicos en el organismo de la persona examinada a consecuencia de ciertos estímulos enviados. Los cambios obtenidos son medibles en un gráfico que el técnico analiza e interpreta.

³⁷ La médica intensivista atiende las cuestiones clínicas del paciente potencial donante como, por ejemplo, la asistencia de respirador, la suministración de medicación, entre otras.

Fuente: https://cudaio.gob.ar/wp-content/uploads/2014/02/08-manual_mantenimiento_incucai_15_05_06.pdf

Fuente: https://www.argentina.gob.ar/salud/incucai/comunidad-hospitalaria/programa-federal-de-procuracion

Trasplante de la República Argentina (en adelante, SINTRA⁴⁰) y del CRESI⁴¹, la legislación nacional vigente (Ley Nacional 27.447⁴² y Ley Nacional 26.928⁴³), y las "Conclusiones de la sesión científica de la Asociación Médica Mundial (AMM) sobre el médico en la donación y el trasplante de órganos: implicaciones éticas" (2021)⁴⁴.

V. ALGUNOS ASPECTOS SOBRE LA METODOLOGÍA Y LA IRRUPCIÓN DE LA PANDEMIA POR COVID-19

A mediados de marzo de 2020, a consecuencia de las medidas nacionales del Aislamiento Social, Preventivo y Obligatorio (ASPO) por la pandemia de COVID 19 dispuestas por el Poder Ejecutivo Nacional (P.E.N.), la etnografía se vio interrumpida. La guardia de procuración comenzó a funcionar de modo pasivo, con un coordinador operativo presente en la base, quien desde entonces comenzó a recibir las denuncias telefónicas y a activar los operativos de certificación o fiscalización dando aviso a las/los profesionales esenciales para presentarse en la base o en el hospital donante.

⁴⁰ El SINTRA procesa, administra y fiscaliza la información sobre el trasplante en la Argentina. Es una herramienta que instrumenta los procesos de inscripción y actualización en lista de espera. Los criterios de enumeración en las listas responden a la evolución del estado de salud de los/as pacientes. Esta aplicación necesita del acceso a Internet para autenticar el ingreso mediante cuentas de usuario seguras. Para obtener una cuenta es necesario ser un potencial receptor inscripto, o bien, ser personal de salud o de procuración. En algunas oportunidades de trabajo de campo, mis entrevistadas/os me permitieron acceder a información a través de su usuario.

⁴¹El CRESI, a diferencia del SINTRA, reporta datos accesibles para toda la comunidad. Fuente: https://cresi.incucai.gov.ar/Inicio.do

⁴² Ley de Trasplante de Órganos, Tejidos y Células. Fuente: https://cudaio.gob.ar/wp-content/uploads/2019/08/ley-27447.pdf

⁴³ Ley que crea el Sistema de Protección Integral para Personas Trasplantadas. Fuente: https://www.buenosaires.gob.ar/sites/gcaba/files/07-ley_26928.pdf

⁴⁴ Fuente: https://www.wma.net/es/events-post/wma-sesion-cientifica-cordoba-2021/conclusiones-de-la-ss-amm-donacion-y-trasplante-de-organos-17-09-2021/

El paso a la netnografía

A mediados de marzo de 2020 consideré que el ASPO, dispuesto por el P.E.N. sería sólo una intermitencia pasajera de la investigación. Por ello, continué con la desgrabación de las entrevistas y la organización del material. Cuando la suspensión del trabajo de campo en el hospital pasó a ser permanente y sin fecha de reinicio, continué la pesquisa a través de las herramientas metodológicas brindadas por la netnografía.

La netnografía se enmarca dentro del desarrollo de la antropología digital y hace referencia al abordaje de plataformas virtuales, en las que quien investiga está inmerso en la actividad *online*, observando y, a la vez, interactuando con sus interlocutores/as (Hine 2000, Kozinets 2015, González Gil y Servín Arroyo, 2017). En mi trabajo de campo, el uso de la aplicación de mensajería instantánea WhatsApp está inserta en la vida laboral del personal de salud y es una herramienta a través de la cual se envían archivos y documentos que registran aspectos legales del proceso de donación. También mediante ella se transmiten tanto información como órdenes sobre los operativos, puesto que la interacción humana se desarrolla en una variedad de entornos entre los que se encuentra el virtual (Boellstorff 2008, 2012, Kerschbaumer 2016). Gracias a esta herramienta, durante la última etapa de mi trabajo de campo, pude observar a través de un grupo de WhatsApp de la guardia con la que trabajé, cómo fue la interacción entre el personal de procuración en los primeros meses del ASPO, y además registré el desarrollo y desenlace de algunos operativos de certificación de muerte. De igual manera, continué las entrevistas con algunas personas del equipo de procuración a través de WhatsApp.

En síntesis, el trabajo netnográfico me permitió proseguir la investigación durante las restricciones por el COVID-19. Además, tuve la posibilidad de repreguntar sobre situaciones que había observado en los operativos, solventar algunas dudas sobre cuestiones técnicas que aparecían a medida que escribía esta tesis y observar situaciones relevantes de un modo menos

"invasivo" que en persona ya que, la presencia de quien investiga en los medios digitales es un tanto más solapada⁴⁵ (González Gil y Servín Arroyo, 2017).

En síntesis, en este capítulo se ha revisado el abordaje a la temática de la donación y el trasplante de órganos y tejidos humanos desde diversas disciplinas, para luego abordar los antecedentes principales sobre las disputas en torno a la noción de muerte encefálica. Asimismo, a través de un recorrido por las principales investigaciones socio-antropológicas sobre el tema se han sentado las bases de las que parte la presente investigación. Además, se ha descrito el campo, entendido como el universo que coordina y colabora con la donación y el trasplante, y con el que se vincula la noción de muerte encefálica. También se especificó la metodología utilizada y algunas decisiones estratégicas en el curso de la investigación. Por último, se esbozaron algunas reflexiones sobre el rol de quien investiga para dar cuenta del contexto en el que se ha generado la información y el material de campo que, lejos de ser una mera descripción de situaciones, es el resultado de la interacción entre la etnógrafa y sus interlocutoras/es (Guber,2011).

En el capítulo siguiente se examinarán en profundidad los pasos operativos de donación y trasplante. Asimismo, se ahondará en las controversias en relación a la categoría de muerte encefálica y el sostenimiento artificial del cuerpo muerto.

⁴⁵ Es importante aclarar que mi presencia en el grupo de WhatsApp resultó bastante activa. A pesar de que la información que circulaba era de carácter laboral, en ocasiones en las que se enunciaron cuestiones personales, mi actividad era alta con el interés que se "recuerde" mi presencia en el grupo. No obstante, la sensación que primaba en el trabajo netnográfico era que al no estar "físicamente", el condicionamiento de la investigadora era menor.

CAPÍTULO 2

EL RITMO COTIDIANO: DE LA DETECCIÓN AL TRASPLANTE

A lo largo de este capítulo se presentan y describen los pasos operativos que deben cumplirse para completar el proceso de donación y trasplante. Se ahondará en las instancias que incumben al Instituto del Trasplante (IT), es decir, la detección de potenciales donantes, la certificación de la muerte encefálica y el mantenimiento de los órganos⁴⁶. Asimismo, se dará cuenta de las negociaciones y disputas en torno a la noción de *muerte encefálica*, de la complejidad que conlleva la certificación de muerte bajo criterios neurológicos, y de la múltiple labor que acarrea el mantenimiento del cuerpo pronto a ser ablacionado.

1. Un veloz recorrido: de la detección de donantes al trasplante de órganos

En todo el proceso que comienza con la donación y termina con el trasplante converge el trabajo interrelacionado de tres equipos ubicados en diferentes lugares físicos: el establecimiento de salud en el que se encuentra el/la donante (es decir, el hospital donante mencionado en el capítulo anterior), el IT como ente jurisdiccional de procuración, y los centros de trasplante donde se realizan las intervenciones de implante de órganos. Aproximadamente ciento cincuenta personas participan de un operativo de donación y trasplante, lo que refuerza la transparencia del procedimiento y la improbabilidad del comercio de órganos y tejidos en la Argentina.

Como se anticipó, esta tesis se centra en la labor del equipo de procuración correspondiente a la CABA que funciona en el IT. Uno de los principales objetivos del Instituto es asegurar la accesibilidad, equidad y transparencia en los procesos de donación y trasplante de órganos en esa área. De igual manera, le incumbe la tarea de la certificación de la muerte bajo criterios

⁴⁶ Si bien estos pasos operativos corresponden al trabajo del equipo del IT, no son de su exclusividad. Su tarea es en conjunto con el equipo médico del hospital donante en el que se encuentre el/la paciente.

neurológicos⁴⁷. Este procedimiento se inicia una vez que los hospitales denuncian ante el IT un caso de muerte encefálica. La presunción de muerte se basa en el criterio médico de daño total e irreversible de las funciones cerebrales fundado en evidencia clínica⁴⁸ o en neuroimagen⁴⁹. La presencia de un caso de muerte encefálica implica la disponibilidad de potenciales donantes de órganos y tejidos. Las y los trabajadores de la salud señalan que la logística y coordinación de este primer tramo del trayecto donación-trasplante es crucial para garantizar que la totalidad del operativo sea exitosa. De esta manera, su labor debe ser ágil tanto para que no ocurra una parada cardíaca⁵⁰, producto de un desatinado sostenimiento artificial del cuerpo con muerte encefálica, como para que la extracción y traslado de los órganos se logren en tiempo y forma. Es que su conservación desde la ablación hasta su implante dura entre 4 (cuatro) y 36 (treinta y seis) horas, dependiendo del órgano de que se trate. Según Graciela, psicóloga del equipo de procuración del IT con suma experiencia en el servicio de procuración de diferentes hospitales de la ciudad, cuánto más tiempo transcurre en cada paso del proceso, persiste un mayor riesgo de deterioro de los órganos (Graciela, cuaderno de campo, octubre de 2019). Pero, si bien con la ablación comienza la cuenta regresiva de la viabilidad de los mismos, es la detección de potenciales donantes el puntapié que da comienzo al adrenalínico proceso.

En los renglones siguientes describiré y analizaré el camino que se inicia con la detección de posibles donantes, y que culmina en el trasplante de los órganos que esperan las y los

⁴⁷ De acuerdo a los artículos 36 y 37 de la Ley Nacional 27.447 y al Protocolo Nacional para la determinación del cese irreversible de las funciones encefálicas.

⁴⁸ Ver examen clínico-neurológico en el protocolo nacional antes mencionado. Fuente: https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2021-02/protocolo-de-muerte-certificacion-fallecimiento.pdf

⁴⁹ La Neuroimagen es una disciplina que utiliza diversas técnicas con el fin de obtener imágenes cerebrales para determinar la estructura, función y farmacología del sistema nervioso.

⁵⁰ La muerte por criterios cardíacos consiste en el cese irreversible de la actividad de bomba del corazón. Este tipo de muerte puede suceder durante el período de mantenimiento del donante en muerte encefálica, o bien, antes de que se alcance el diagnóstico de muerte bajo criterios neurológicos.

receptores⁵¹. Es necesario destacar que la institución en que se centra mi etnografía interviene sólo en la primera etapa del proceso, esto es, hasta la ablación. En las acciones posteriores son los equipos de trasplante⁵² los que juegan un rol central. Sin embargo, a los fines analíticos y con el objeto de lograr una mayor claridad explicativa esquematizaré la totalidad del proceso. Para ello, en primer lugar, ahondaré en los pasos que le competen al organismo de procuración, mientras que el resto del procedimiento operativo será tratado someramente.

1.1 Inicio del proceso: la detección de potenciales donantes

Este paso es facultad de la sección de procuración perteneciente a los establecimientos de salud. En las unidades de cuidados intensivos de los centros sanitarios es dónde se detectan y se obtienen potenciales donantes de órganos y tejidos en correspondencia con los protocolos vigentes⁵³. Aun así, el IT trabaja mancomunadamente con el sector de procuración de los hospitales donantes para lograr el fin propuesto. Como se mencionó, una de las ocupaciones centrales del Instituto es la certificación de la totalidad de las muertes encefálicas ocurridas en CABA pues, gracias a ellas se detectan los donantes a corazón batiente. La actividad de procuración de órganos y tejidos en esa jurisdicción es competencia y responsabilidad del

-

⁵¹ Fuente: https://www.argentina.gob.ar/salud/incucai/comunidad-hospitalaria/pasos-operativos

⁵² El INCUCAI mantiene un registro actualizado de los equipos de salud y de los establecimientos autorizados por las autoridades sanitarias locales para hacer trasplantes.

En algunos casos de ablación, como por ejemplo válvulas cardíacas, el organismo jurisdiccional de procuración se encarga de trasladar las mismas al banco de tejidos. No así con los órganos, en los cuales el traslado queda a cargo de una logística que excede al organismo jurisdiccional. El INCUCAI coordina la distribución de órganos y tejidos a nivel nacional, así como también la recepción y envío de los mismos a nivel internacional.

⁵³ De acuerdo al Protocolo Nacional de certificación de muerte, elaborado por el Ministerio de Salud de la Nación con el asesoramiento del INCUCAI, debe demostrarse: coma profundo con ausencia de toda respuesta de origen encefálico, abolición de los reflejos de tronco encefálico y apnea definitiva durante un tiempo determinado. Fuente: https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2021-02/protocolo-de-muerte-certificacion-fallecimiento.pdf

IT⁵⁴.Según Virginia, coordinadora operativa⁵⁵, las denuncias de muerte encefálica que llegan a la sede del IT provienen, casi en su totalidad, de centros de salud: "la mayoría de las denuncias las hacen médicos conocidos" (Virginia, cuaderno de campo, marzo de 2020). Toda vez que un proceso de donación comienza, es necesario que la muerte encefálica ocurra bajo ciertos parámetros que permitan el sostenimiento artificial del cuerpo. Es decir, debe acontecer en el ámbito hospitalario, puesto que si fuera en la vía pública no se contaría con las condiciones de mantenimiento del cuerpo, y ocurriría la parada cardíaca.

Ahora bien, si el IT recibe las denuncias, ¿cómo se logra la detección desde el interior de los establecimientos sanitarios? En este punto aparece una relación fundamental entre el organismo jurisdiccional de procuración y las instituciones hospitalarias. En el 2004, a través de la resolución 199 del Ministerio de Salud (2004), se incorporaron un conjunto de normas que intentan propiciar la comunicación entre ambas instituciones. A tal efecto, la figura del coordinador/a hospitalario/a de trasplante tiene el objetivo de aumentar la cantidad de donantes desde el interior de los hospitales y de las clínicas. Su función es detectar -en las instituciones en las que trabajan- a posibles donantes y denunciar ante el ente de procuración correspondiente. En este sentido, el IT promueve el contacto con la sección de procuración de los hospitales (a cargo de la coordinación hospitalaria) a través de visitas institucionales, con el fin de capacitarlos para agilizar y efectivizar los operativos.

La detección de potenciales donantes en los diversos hospitales del país cobra variados matices en razón de la Ley Nacional de Trasplante de Órganos, Tejidos y Células N°27.447,

⁵⁴En la Argentina rige un Programa Federal de Procuración de Órganos y Tejidos que promueve la actividad de procuración con el fin de dar respuesta a la demanda de los mismos. En este sentido, existen organismos provinciales que desarrollan y regulan la procuración, garantizando que sus habitantes tengan acceso al trasplante.

⁵⁵ La coordinación operativa se ocupa de las tareas de logística y organización de los operativos de certificación de muerte y trasplante.

conocida como "Ley Justina⁵⁶", vigente desde agosto de 2018. En este aspecto vale mencionar algunas de las modificaciones sustanciales que introdujo la actual normativa. En la ley anterior (N°24.193 promulgada en 1993 -texto actualizado por ley N°26.066 promulgada en 2005-) ya existía la figura de "donante presunto". Ello implicaba que toda persona mayor de edad era donante, a menos que hubiera dejado constancia expresa de su oposición a serlo. Aun así, en caso de ausencia de manifestación del/la difunta se valoraba el testimonio de familiares directos sobre la última voluntad del o la fallecido/a respecto a la ablación de sus órganos y/o a la finalidad de la misma. Dichos testimonios eran tenidos en cuenta en base a un orden establecido en el artículo 8 de la ley 26.066 en función del grado de proximidad con el/la posible dadora. La prioridad de testimonio era para la/el cónyuge no divorciado que convivía con el fallecido/a, o la persona que sin ser su cónyuge convivía con el fallecido/a en relación de tipo conyugal no menos antigua a tres (3) años (Art. 8, Ley 26.066). En cambio, la actual legislación no requiere del testimonio familiar en los casos de omisión de la expresión de voluntad de donación, sino que, indefectiblemente, una vez constatada la muerte encefálica se considera donante de órganos y tejidos. Además, otra modificación significativa en la regulación vigente es la incorporación de un nuevo protocolo para la determinación del cese irreversible de las funciones encefálicas, con la finalidad de agilizar el procedimiento, a partir del cual se redujo el período de observación para certificar la muerte encefálica. Así, en la legislación anterior, el período de observación era de 6 horas para todas las personas⁵⁷, mientras que en la actualidad este se halla delimitado según la edad, reduciéndose a 1 hora para los mayores de 6 años⁵⁸. En un evento virtual en ocasión del "Día Nacional de la Donación de Órganos", organizado por la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva, el 30 de mayo de 2019, la jefa de la sección de procuración de órganos y tejidos de

⁵⁶En alusión a un proyecto de ley impulsado luego de la defunción de Justina Lo Cane, una niña de 12 años que falleció el 22 de noviembre de 2017 a la espera de un corazón.

⁵⁷ Ley 24.193 modificada por ley 26.066, art. 23.

⁵⁸ Protocolo de certificación de muerte, Ministerio de Salud en colaboración del INCUCAI, 2021.

un hospital de la CABA, manifestó que a casi un año de la promulgación de esa ley, el impacto en la sociedad era relevante y existía una mayor información en la población, lo que trajo consecuencias positivas en los servicios de procuración al momento de dar comienzo al proceso, "la ley actúa como respaldo frente a la entrevista (con las familias)" (Rosario, cuaderno de campo, mayo 2019)⁵⁹. Es decir, en el momento del encuentro con el equipo de trabajo, muchas de las personas ya se encontraban familiarizadas con las modificaciones respecto a la legislación anterior.

Aunque luego de la última reforma de la ley hubo un incremento de trasplantes en la Argentina⁶⁰, la escasez de órganos y tejidos sigue siendo una preocupación. Esta misma problemática ocurre a nivel mundial. Las causas de la insuficiencia radican en una multiplicidad de factores, como el desconocimiento de la legislación, o la falta de insumos hospitalarios que faciliten este proceso, entre otros. Como analizaré, las prácticas del personal sanitario en torno a la detección de potenciales donantes también juegan aquí un rol central. En tal sentido, como ha manifestado Mariana, coordinadora hospitalaria de un hospital público de la CABA, la capacitación en materia de procuración de todo el personal que trabaja en el ámbito de la salud, es decisiva para dar comienzo a los procesos, dado que otorga a todas las personas que trabajan en el ámbito sanitario el conocimiento acerca de que cualquiera de ellas se encuentra habilitada para realizar las denuncias. Esto resulta altamente relevante, puesto que, el aumento de las

⁵⁹ Sin embargo, entre el personal sanitario las validaciones sobre la ley no son unívocas. Así, para un médico cirujano de Tucumán -expositor en el evento conmemorativo arriba mencionado-, si bien las familias no tienen la carga de decidir o validar la donación, de acuerdo a la experiencia en su provincia, el amparo en la ley tiene un lado negativo. En efecto, según indicó, en el 6 % de los casos las familias se han negado y, de todos modos, el procedimiento se llevó a cabo conforme a la ley, debido a lo cual, "el acompañamiento del proceso es de modo triste" (Rodrigo, cuaderno de campo, mayo de 2019).

⁶⁰Según estadísticas del INCUCAI en 2017 hubo 594 donantes reales, mientras que en el año 2019 fueron 885 donantes reales, es decir, un 33% más. Cabe aclarar que la diferencia entre donante de órganos y donante real radica en que se considera donante real a la persona fallecida a la cual se practica la ablación de al menos un órgano válido para trasplante. De este modo, puede haber casos de donantes a los cuales no se les efectúa la ablación por falta de receptores o por inviabilidad de los órganos debido a que poseían enfermedades previas.

denuncias de muerte encefálica, repercute en el incremento de la obtención de donantes. En uno de los acompañamientos durante la rutina de trabajo de Mariana, me comentó que "el personal de admisión de la guardia algunas veces me ha avisado cuando hubo un ingreso con muerte encefálica" (Mariana, cuaderno de campo, octubre de 2019). Este hecho sugiere que el accionar del personal administrativo del hospital puede derivar en la consecución de un donante de órganos, por lo cual, resulta primordial suministrar información sobre donación y trasplante a todo el personal sanitario, y no únicamente a los y las terapistas.

Resulta pertinente mencionar que, si bien todo el personal de salud puede comunicar la presunción de una muerte encefálica, las y los médicos son quienes están obligados mediante la Ley 27.447 a dar inicio al proceso de donación una vez certificado el diagnóstico del deceso. Si no lo hicieran, la normativa establece que podría aplicárseles una penalidad⁶¹. Esta sanción afecta a las y los médicas/os, pero no al resto del personal de salud. Sin embargo, en la práctica no suelen efectuarse acusaciones contra las/los profesionales que no inician los operativos de donación porque, como sostuvo Mariana: "no puedo denunciarlos, al fin y al cabo, son compañeros de trabajo y tengo que verlos todos los días por muchos años" (Mariana, cuaderno de campo, noviembre 2019). Esta situación muestra que el cumplimiento de las obligaciones de la norma no opera con la coerción esperada. Por el contrario, como se indicará más adelante, el crecimiento de la procuración tiene sus fundamentos en la organización de un complejo entramado de relaciones sociales.

Los vínculos entre profesionales y entre instituciones, sin embargo, no son siempre armónicos ni se encuentran exentos de conflictos. En este sentido, mi etnografía muestra que las denuncias

⁶¹ "Todo médico que certifique el fallecimiento de una persona debe iniciar el proceso de donación, conforme las normas que a dichos fines dicte el INCUCAI" (Ley 27.447, art. 39). En caso de incumplimiento de la norma, se prevé la siguiente penalidad: "Será reprimido con multa, conforme los valores que determine la reglamentación, e inhabilitación especial de uno (1) a tres (3) años, el médico que no diere cumplimiento a las obligaciones previstas en el artículo 39. En caso de reincidencia la inhabilitación será de cinco (5) años a perpetua" (Ley 27.447, art.48).

por muertes encefálicas no siempre son efectuadas en función de dar inicio al proceso de donación-trasplante, sino que, en algunos casos, son producto de la falta de formación de los/las integrantes de los centros de salud en la temática. Son ejemplos de ello algunas denuncias de muerte encefálica de pacientes con cáncer o tumores (no aptos para donación) efectuadas al IT. Así, en marzo de 2020, durante una de las guardias en el IT, surgió una conversación entre el personal de procuración sobre un acontecimiento ocurrido el día anterior. Según lo relatado por Roxana, una coordinadora operativa del IT, se montó el operativo de certificación de muerte a partir de un llamado de una clínica privada. Luego del diagnóstico y ablación del cuerpo, resultó que la mujer tenía un tumor en el páncreas, por lo que no podía ser donante de órganos. De acuerdo a la información que manejaba Graciela, el tumor fue un "hallazgo" al momento de la extracción de los órganos. Sin embargo, Roxana hizo un gesto de descreimiento y dio a entender que, desde su perspectiva, la institución sanitaria ya conocía la imposibilidad de efectuar la donación por la presencia del tumor, lo que provocó un operativo innecesario (Roxana, cuaderno de campo, marzo de 2020). De acuerdo a mi análisis, estos llamados infructuosos responden más a la falta de capacitación del personal sanitario de los hospitales y clínicas que a una intencionalidad hacia el organismo procurador. Más adelante me explayaré en la descripción de los escenarios que aquí señalo.

1.2. Certificación de la muerte

Como se mencionó, el IT posee la competencia exclusiva del proceso médico-administrativo de la certificación de la muerte encefálica en la jurisdicción de la CABA. Este procedimiento incluye un conjunto de evaluaciones⁶² mediante diversos instrumentos clínicos y neurológicos

⁶² Las evaluaciones que se realizan son: 1) exámenes neurológicos (para demostrar un coma profundo con ausencia de toda respuesta de origen encefálico, la abolición de los reflejos de tronco encefálico, una apnea definitiva e hipotonía flácida); 2) evaluaciones a través de métodos instrumentales (Electroencefalograma,

que en su totalidad determinan la existencia -o no- del cese irreversible de las funciones cerebrales. Para ello, el IT cuenta con un equipo de personal técnico⁶³.

Sin embargo, la mediación del instrumental tecnológico⁶⁴ es una condición imprescindible para declarar el deceso y comunicárselo a la familia. Los equipos de alta complejidad⁶⁵, necesarios para certificar los daños neurológicos irreversibles, son propiedad de los organismos jurisdiccionales, puesto que, son las entidades autorizadas para confirmar las muertes encefálicas⁶⁶. En el trabajo cotidiano del IT, los cuerpos que son examinados van atravesando diferentes pruebas clínicas, físicas y bioquímicas⁶⁷ hasta llegar a las instrumentales-tecnológicas que son las que, en última instancia, ratifican la existencia de muerte encefálica. Para los y las neurólogas del equipo de procuración es sumamente importante contar con el resultado de la totalidad de estos exámenes, pues ellos determinan la existencia (o no) de actividad cerebral. Sin estos datos, podrían declarar una muerte de forma errónea y proceder a una ablación no

Potenciales Evocados, Arteriografía de los cuatro vasos cerebrales, Ecodoppler transcraneal, Angiografía cerebral radioistópica, Angiografía cerebral por Angiotomografía multicorte y estudio de perfusión cerebral). Fuente: https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2021-02/protocolo-de-muerte-certificacion-fallecimiento.pdf

⁶³ La Ley 27.447 establece que: "la certificación del fallecimiento debe ser suscripta por dos (2) médicos, entre los que tiene que figurar por lo menos un (1) neurólogo o neurocirujano. Ninguno de ellos debe ser el médico o integrante del equipo que realice ablaciones o implantes de órganos del fallecido" (Art.37).

⁶⁴ Las pruebas que debe realizar el personal de salud para certificar el diagnóstico de muerte son los métodos electrofisiológicos como Electroencefalograma y Potenciales Evocados Multimodales (respuestas eléctricas del sistema nervioso central y periférico a la estimulación sensitiva ya sea visual, auditiva, eléctrica o magnética). Y, además, los métodos que estudian el Flujo Sanguíneo Encefálico como la Arteriografía de los Cuatro Vasos Cerebrales (utiliza un catéter, la guía por rayos X y una inyección de material de contraste para examinar vasos sanguíneos en el cerebro) y el Doppler transcraneal. Fuente: "Protocolo Nacional para Certificar el diagnóstico de muerte bajo criterios neurológicos". INCUCAI, 2013.

⁶⁵ El Instituto del Trasplante de la CABA emplea un polígrafo digital para certificar la muerte encefálica.

⁶⁶ No obstante, algunos establecimientos de salud también disponen de polígrafos digitales para realizar, por ejemplo, electroencefalogramas o polisomnografías.

⁶⁷ El test de apnea es una técnica que tiene por finalidad demostrar la ausencia de actividad del centro respiratorio ante el incremento de la presión parcial de dióxido de carbono durante un periodo controlado. La actividad respiratoria se verifica mediante la observación cuidadosa del profesional durante la desconexión del respirador y mediante la obtención de una muestra de sangre arterial para cuantificar los gases. Los valores de tal medición determinarán el resultado positivo o negativo.

pertinente. Por el contrario, si desestiman una muerte encefálica fehaciente, podría perderse un potencial donante.

A comienzos de marzo de 2020 acompañaba al equipo de guardia del IT en un operativo realizado en un sanatorio privado de la CABA. En un momento, el enfermero que participaba de la escena pinchó con una aguja el pie izquierdo del paciente que había sufrido un ACV⁶⁸ y éste realizó un movimiento. En consecuencia, el enfermero y la neurocirujana interpretaron que la persona sentía dolor (por tanto, había actividad cerebral) y por ello no quisieron someterlo a las demás pruebas físicas que podrían perturbarlo. Sin embargo, por orden de uno de los responsables del operativo, y luego de una disputa interna del equipo de salud, procedieron a realizarle un electroencefalograma. Carla, la neuróloga a cargo de la certificación de muerte, en el transcurso del estudio exclamó: "Basta, sácaselo (los electrodos adheridos a la cabeza), yo me hago responsable. Hay actividad, hace expresiones de dolor, ¡basta!" (Carla, cuaderno de campo, marzo de 2020). Seguidamente, concluyó que aún estaba vivo. Nos retiramos de la institución con la certeza de que en los próximos días el equipo de guardia volvería a realizar las evaluaciones nuevamente. En simultáneo, se le informó a la familia que su estado era crítico. También se le comunicaron las evaluaciones realizadas, y se les informó sobre la donación de órganos en casos de muerte encefálica, haciendo referencia a que el paciente era un potencial donante (siempre que éste no hubiera dejado constancia manifiesta de lo contrario en los registros de INCUCAI, como ha sido precisado con anterioridad). "La situación es grave. El daño cerebral es grande y seguro que va a terminar en muerte encefálica. Pero todavía no. Nosotros no podemos tener un "ni", tiene que ser sí o no" (Viviana, del equipo de procuración del IT, cuaderno de campo, marzo de 2020).

⁶⁸ Un ACV (accidente cerebrovascular) sucede cuando se detiene el flujo de sangre a una parte del cerebro. Si el flujo sanguíneo se interrumpe por más de pocos segundos, el cerebro no puede recibir nutrientes y oxígeno. Las células cerebrales pueden morir, lo que causa daño permanente.

En el caso que describí anteriormente, la prueba de sensibilidad bastó para inferir el estado del paciente, aunque no el nivel de daño cerebral. Frente a la ausencia del convencimiento contundente por medios fisiológicos y/o químicos, resultó necesario el instrumento tecnológico para tomar la decisión de declarar y firmar la muerte encefálica. En varias conversaciones Carla manifestó que firmar el acta de una muerte encefálica es un evento que requiere de una seguridad absoluta, en el que no debe admitirse ninguna duda ni equivocación. Esta certeza, mencionó, está garantizada por la mediación de los instrumentos tecnológicos.

El trabajo de campo realizado para esta tesis también muestra que, mientras las evaluaciones para determinar una muerte bajo criterios neurológicos son exhaustivamente cumplidas, la aceptación del criterio, tanto por parte de la comunidad hospitalaria como de los familiares de donantes, se encuentra sujeto a interpretaciones previas sobre qué es (y qué no es) un cuerpo muerto. Me explayaré sobre este punto. En un operativo de certificación de muerte encefálica en que acompañé a Mariana, en un hospital público de la CABA en noviembre de 2019, el fallecido había rechazado ser donante por voluntad manifiesta. Su familia deseaba despedirse de él antes de que fuera desconectado. Por ello la enfermera que lo asistía decidió suministrarle una droga bloqueante neuromuscular⁶⁹ con el objeto de paralizarle los últimos movimientos medulares⁷⁰, argumentando que esta situación podría resultar perturbadora para sus acompañantes. En efecto, éste parecía ser el caso, pues el hermano del fallecido, antes de entrar a despedirse, consultó a la psicóloga si estos temblores que afectaban al cuerpo eran involuntarios (Claudio, cuaderno de campo, noviembre de 2019). En este caso, las representaciones previas sobre el movimiento, ligadas a un cuerpo vivo, delinearon sus interrogantes sobre la irreversibilidad de la condición de su familiar.

⁶⁹ La enfermera no especificó el nombre de la droga suministrada, sino su alcance para inhibir movimientos medulares.

⁷⁰ Refiere a los últimos movimientos involuntarios que puede realizar el cuerpo con muerte encefálica, en particular, en torso y extremidades. Se trata de respuestas reflejas originadas en la médula espinal, por ende, no implica la existencia de actividad cerebral.(Martínez Roldan et al., 2015).

Es que, a simple vista, una persona con muerte encefálica "respira", tiene temperatura, y en algunos casos realiza movimientos involuntarios, pues se encuentra asistida por máquinas que suplen las funciones vitales. En este contexto, para algunas familias y otras personas allegadas es difícil aceptar la muerte encefálica. En este punto, la horizontalidad de la relación entre los miembros del sistema de salud y el grupo afectivo, así como el empleo de términos de habla que permitan tender puentes comunicativos, resultan centrales (Hirsch y Lorenzetti 2016; Martínez 2013b; Menéndez 2016). Así, por ejemplo, Graciela, a quien mencioné al inicio del presente capítulo, me contó durante una entrevista que:

"Una vez con el director de un hospital estábamos en un operativo de una gente de Escobar que tenían vivero. Ellos le habían traído unas flores [al paciente]. Por eso les dijimos "vos la ves y está bárbara, pero no está viva porque se va a marchitar, y esto es lo mismo". Entonces entendieron" (Entrevista a Graciela, noviembre de 2019).

En este contexto, el empleo de metáforas que enclavan en el horizonte de significaciones de la familia resultó crucial para allanar la comunicación entre las partes, permitiendo que nociones propias de la biomedicina (como la de muerte encefálica) fueran aceptadas, ante la irreversibilidad del diagnóstico.

1.3. Mantenimiento de los órganos

Una vez certificada la muerte bajo criterios neurológicos, los cuidados del personal sanitario se centran en el sostenimiento de los órganos vitales a través de medios artificiales: el manejo

hemodinámico⁷¹, el cuidado de los índices de glucemia⁷², el tratamiento de la temperatura⁷³, el alcance de valores normales de coagulación⁷⁴, la asistencia de ventilación mecánica⁷⁵, el manejo de electrolitos⁷⁶ y el mantenimiento del PH sanguíneo dentro de valores estándares⁷⁷. De modo ideal, estos cuidados quedan, en un primer momento, a cargo de la institución de salud que realiza la denuncia de muerte, para luego pasar al equipo de procuración del ente jurisdiccional (el IT en el caso de CABA).

Si bien en la Ley 27.447 de Trasplante de Órganos, Tejidos y Células, la decisión de donar no corresponde a las familias (debido a que, como mencioné, todas las personas adultas somos donantes, a excepción de quienes hayan manifestado su negativa por las vías proporcionadas

⁷¹ Se define como isquemia a la disminución del flujo sanguíneo hacia uno o más órganos o tejidos. Para atenuar esta situación, en el Manual de Mantenimiento del INCUCAI, 2005 se esboza una serie de procedimientos a seguir por el personal sanitario. Fuente: https://cudaio.gob.ar/wp-content/uploads/2014/02/08-manual mantenimiento incucai 15 05 06.pdf

⁷² Se observa hiperglucemia en aproximadamente el 40% de los potenciales donantes. "Trabajos muy recientes realizados en pacientes críticamente enfermos (Van Den Berghe et al.) reportaron que la hiperglucemia suele ser causa favorecedora de complicaciones tales como infecciones graves, falla multiorgánica y muerte y que el control ajustado de la glucemia entre 80-110 mg/dl (promedio 103±18 mg/dl) mediante tratamiento intensivo con insulina resultó significativamente beneficioso". (Comisión de selección y mantenimiento del donante de órganos. Manual INCUCAI, 2005:51).

⁷³ "En un número importante de casos, la lesión neurológica compromete severamente áreas hipotalámicas involucradas en la termorregulación y los pacientes pueden presentar hipotermia, aún antes de la apnea". (Comisión de selección y mantenimiento del donante de órganos. Manual INCUCAI, 2005:26).

⁷⁴ "Se dice que un 30 a 90% de los donantes presenta algún trastorno bioquímico de la coagulación y que cuando se expresa algún síndrome clínico, éste ocurre después de las 48 horas de diagnóstico de muerte". (Comisión de selección y mantenimiento del donante de órganos. Manual INCUCAI, 2005:40).

⁷⁵ La ventilación mecánica es un recurso terapéutico de soporte vital, que contribuye al mantenimiento del/la paciente con muerte encefálica. "El manejo respiratorio se complica frecuentemente por la existencia de injuria pulmonar primaria o por la presencia de edema pulmonar neurogénico asociado a otras complicaciones, lo que se refleja en una baja tasa de procuración pulmonar (20%)". (Comisión de selección y mantenimiento del donante de órganos. Manual INCUCAI, 2005:58).

⁷⁶ Los electrólitos son minerales (calcio, cloruro, fósforo, potasio, entre otros) presentes en la sangre y otros líquidos corporales que llevan una carga eléctrica. Es importante mantener los niveles adecuados en el/la potencial donante ya que de lo contrario afectan al funcionamiento cuerpo. Fuente: https://cudaio.gob.ar/wp-content/uploads/2014/02/08-manual mantenimiento incucai 15 05 06.pdf

⁷⁷ Refiere a regular las alteraciones del estado ácido-base: "se recomienda mantener el PH sanguíneo dentro de parámetros normales (7.35 - 7.45). En caso de acidosis metabólica se administra bicarbonato de sodio 0.5 mEq/l/kg., lentamente". (Comisión de selección y mantenimiento del donante de órganos. Manual INCUCAI, 2005:60).

por el INCUCAI para tal fin⁷⁸), los entes de procuración tienen una doble obligación: con las familias, brindarles una contención adecuada para que el desarrollo del proceso se transite en calma y con la mayor aceptación posible, y con la sociedad en general, proveer órganos y tejidos de alta calidad y acortar los tiempos de espera de los mismos.

Sostener artificialmente un cuerpo muerto no se reduce a la conexión de los soportes tecnológicos necesarios y al estricto control de su funcionamiento. Además, durante el mantenimiento orgánico de la persona muerta, tanto la familia como el personal sanitario tienen un seguimiento incesante de su estado psíquico llevado a cabo por el equipo de psicólogas/os referidos a la procuración. Mantener un cuerpo con muerte encefálica durante un operativo de donación-trasplante es, también, mantener la expectativa de quienes serán receptores/as de los órganos y que, simultáneamente están preparándose para una intervención quirúrgica que renueva sus esperanzas de vida. Sumado a ello, las familias donantes (y/o grupo afectivo) esperan la entrega del cuerpo muerto para concluir una etapa y comenzar el duelo, mientras los familiares (y/o grupo allegado) de la persona receptora esperan que el trasplante sea exitoso para dar inicio a una vida de mejor calidad. Si en el medio de este operativo se produce la parada cardíaca del/la donante⁷⁹, la intervención se frustra y todos los esfuerzos del personal sanitario naufragan. Ello puede ser decepcionante también para las familias que han aceptado la donación de órganos, pues entonces sólo podrán utilizarse los tejidos del fallecido/a. Por supuesto, donar

-

⁷⁸ De acuerdo a los pasos operativos, del manual de mantenimiento del INCUCAI (2005): "El médico frente al paciente con daño neurológico grave tiene la obligación de ofrecerle la mejor atención a través de todas las posibilidades del neurointensivismo, pero si el paciente evoluciona hacia la muerte encefálica, tiene una doble obligación frente a la familia y la sociedad. A la familia debe ofrecerle la oportunidad de decidir sobre la donación de órganos, como una oportunidad de darle sentido al sinsentido de la muerte. A la sociedad de ofrecerle los mejores órganos y tejidos para su implante". (p.9).

⁷⁹ Algunos casos específicos contemplan la Donación de Órganos a Corazón Parado (DOCP), pero las restricciones son mayores ya que los órganos pierden viabilidad. Fuente: https://www.incucai.gov.ar/files/docs-incucai/Prof-pasos-operativos/manual mantenimiento incucai 15 05 06.pdf

exclusivamente los tejidos es de sumo valor, ya que se consideran bienes escasos e imprescindibles para mejorar la calidad de vida de las personas en lista de espera como, por ejemplo, la donación de cómeas. Sin embargo, en una de las charlas, Mariana me relató el escenario de parada cardíaca de un donante a punto de ser ablacionado como un fracaso del operativo⁸⁰ (Mariana, cuaderno de campo, noviembre de 2019). La frustración refiere a varias cuestiones: en primer lugar, al trabajo de persuasión con la familia para acoger la donación de órganos como una posibilidad que le dé sentido a la inesperada muerte. En segundo lugar, el desaliento de los y las profesionales involucradas pues, a pesar de haber preservado el cuerpo, no se logró el objetivo de ablacionar los órganos y tejidos. Y, finalmente, el contratiempo para las y los profesionales en cirugía de trasplantes que se prepararon para realizar una intervención que quedó trunca y, de igual modo, para la persona receptora que, aunque haya sido internada para la operación quirúrgica, debe regresar a su casa con el mismo estado de salud, pero con un efecto emocional negativo por la pérdida de una oportunidad para trasplantarse.

1.4. Manifestación de la voluntad

En paralelo a los pasos desarrollados con anterioridad, desde el centro operativo del ente de procuración (en el caso analizado, el IT), se constata la voluntad de donación de la persona fallecida. Primeramente, las y los coordinadores operativos consultan en el Registro Nacional de Donantes de Órganos y Tejidos (RENADON)⁸¹. En él, las personas pueden informar restricciones

-

⁸⁰ Cabe aclarar que hay protocolos específicos para "el denominado "Donante de órganos a Corazón Parado" (DOCP) y también donante de tejidos no directamente irrigados como córneas, válvulas cardíacas, piel y tejido musculoesquelético. Existe ya suficiente experiencia mundial en el trasplante de órganos provenientes de DOCPs". Fuente: https://www.incucai.gov.ar/files/docs-incucai/Prof-pasos-operativos/manual mantenimiento incucai 15 05 06.pdf. El caso que he citado queda excluido del tipo DOCP por criterio médico.

⁸¹ El RENADON tiene como objetivo instrumentar el registro único de ciudadanos que expresaron su voluntad hacia la donación de órganos y/o tejidos en el ámbito nacional. Es coordinado por el Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina dependiente del INCUCAI.

sobre la disponibilidad de determinados órganos y tejidos (así, es posible ceder la totalidad de los órganos menos uno, como por ejemplo el corazón). También, determinan la finalidad de la donación (v. gr. implante en seres humanos vivos, o bien fines de estudio o investigación). Los canales habilitados para recibir las manifestaciones son el INCUCAI, el Registro Nacional de las Personas (RENAPER), los Registros del Estado Civil y Capacidad de las Personas, las autoridades sanitarias jurisdiccionales y el correo oficial de la República Argentina (Ley 27.447, art. 32). En el caso de menores de 18 años, la madre y el padre o sus representantes legales deciden acerca de la donación de órganos y tejidos.

Si atendemos a la modificación de la Ley 27.447 puntualizada con anterioridad, ésta facilita el comienzo del proceso de donación, debido a que quita a los familiares de la decisión de la disposición de los órganos, y la obligación del personal de salud de comunicar y persuadir a las familias sobre la temática. Es decir, la persona fallecida es siempre considerada donante, a menos que se haya opuesto a través de los medios nombrados anteriormente. Sin embargo, esta etnografía ha mostrado que ciertos documentos, como la licencia de conducir, ocasionalmente son puestos en tensión respecto de las vías habilitadas en que la norma se inscribe. A lo largo del capítulo 5 abordaré detalladamente esta cuestión.

Cabe aclarar que luego de verificar la voluntad de donación, si se tratase de un caso de muerte violenta, el/la juez/a interviniente en la causa debe autorizar la intervención del personal médico forense o policial, para informar que la ablación no afecta la autopsia. Dentro de las cuatro (4) horas posteriores al cese irreversible de las funciones cerebrales, la autoridad judicial debe presentar ante el INCUCAI o ante el organismo jurisdiccional correspondiente, el dictamen celebrado por el/la forense (Ley 27.447, art. 35).

1.5. Búsqueda de las y los receptoras/es y la asignación

Finalizadas las etapas mencionadas con anterioridad, desde el centro de operaciones de procuración, es decir, desde la oficina base del IT, la coordinación operativa asigna los órganos y tejidos. Este es el último paso previo al trasplante en el que tiene incumbencia el ente procurador.

Si bien dicha labor está regulada por un sistema informático que enumera un listado en base a prioridades, mi trabajo de campo sugiere que las acciones y negociaciones entre el personal de salud frecuentemente resultan determinantes en el proceso de la asignación. Este establece que, teniendo en cuenta las características biológicas, morfológicas y el grupo sanguíneo del/ la donante, la persona responsable de la coordinación operativa comienza la búsqueda de las y los receptores a través del listado de prioridades que proporciona el SINTRA administrado por el INCUCAI. El sistema opera a través de un nombre de usuario y clave al que sólo acceden quienes trabajan en procuración, las y los pacientes, y su profesional a cargo. Sin embargo, resulta central el modo en que, en términos nativos, las y los coordinadores operativos "ofertan"82 los órganos y tejidos a los/las médicas de pacientes en listas de espera. De modo ideal, la labor de estas personas implica comunicarse telefónicamente con el profesional asignado en la lista y ofrecerle el órgano disponible. Los llamados se realizan en el orden de prioridad que arroja el SINTRA de acuerdo a las emergencias y urgencias nacionales, la compatibilidad biológica entre donante y receptor y la antigüedad en lista de espera. Para ello, el personal del IT le comenta las características del donante (edad, sexo, antropometría⁸³, enfermedades previas⁸⁴ y causa de fallecimiento). Luego, el/la médica acepta o rechaza el órgano ofertado, justificando los motivos. Esa información quedará asentada en los registros del IT. Sin embargo, los datos que el personal de procuración le proporciona al médico/a resultan claves para que el órgano o tejido sea

.

⁸² Las y los coordinadores operativos ofrecen los órganos utilizando dicha expresión.

⁸³ Las medidas antropométricas son la talla, el peso y los perímetros corporales.

⁸⁴ Como, por ejemplo, la enfermedad del hígado graso no alcohólico.

aceptado o desestimado. Las y los coordinadores operativos, son también quienes pueden realizar acciones para identificar infracciones médicas que demoran la espera de pacientes en las listas, como por ejemplo el rechazo sistemático de ofertas de tejidos.

He presenciado el caso en el que el oftalmólogo de un paciente había rechazado 20 ofrecimientos de córneas. Entre los argumentos que esgrimió, se encontraba la falta de pago de la cobertura médica. Esto llamó la atención de Marcelo, un coordinador operativo con vasta trayectoria en el IT, quien llamó al paciente para verificar tal situación. Antes de hacerlo me dijo: "tenemos dos caminos, hacernos los tontos o hacer lo que llamo "una de las mías"" (Marcelo, cuaderno de campo, marzo de 2020). Decidió este último camino, comunicándole los hechos al afectado, quien finalmente fue trasplantado al día siguiente. El ente de procuración realizó una denuncia contra la clínica y contra el médico responsable de los precedentes rechazos. Así, sugiero que la función de asignación de órganos y tejidos no se limita únicamente a realizar un llamado telefónico de acuerdo a un sistema informático que arroja prioridades, sino que en la práctica resulta una tarea que termina actuando en situaciones que perjudican a los y las destinatarias.

1.6. Ablación

La ablación es la intervención quirúrgica por medio de la cual se extraen los órganos y tejidos del donante. La operación es efectuada por cirujanos pertenecientes al INCUCAI, a los organismos jurisdiccionales de ablación e implante o a los equipos de trasplante del país. Luego de la asignación de los órganos y tejidos, se procede a la ablación en el establecimiento sanitario donde se localiza el/la donante. En este paso, el IT tiene incumbencia si la intervención quirúrgica queda a cargo de sus profesionales, quienes extraen los órganos y tejidos que de inmediato

serán distribuidos en los centros en los que se realizará el implante⁸⁵. Una vez finalizada la extracción, la normativa establece que el cuerpo debe "restaurarse estéticamente" antes de ser entregado a las familias⁸⁶.

Conforme a mi etnografía, el arreglo estético del cuerpo resulta un acto de gran importancia. Así, en agosto de 2019 visité un banco público de huesos y tejidos de la CABA. Allí Laura, la empleada administrativa que me acompañó en el recorrido, me comentó que el cuerpo muerto tiene un tratamiento especial para preservar su aspecto. Las córneas, comentó, se extraen con el cuerpo semisentado. A su vez, los huesos largos de las piernas se suplantan por barrales extensibles para cortinas de baño. Luego, las piernas se suturan individualmente para, con posterioridad, sujetarse juntas con el objeto de mantener la forma. En este sentido, puede decirse que el trabajo de los y las profesionales de la salud excede la labor directa con el órgano o tejido de interés.

1.7. Traslado de órganos y tejidos

En este paso, el IT coordina el traslado junto con el INCUCAI o con los organismos jurisdiccionales competentes en cada trasplante. La distribución de órganos y tejidos se realiza por vía aérea o terrestre, según la distancia que exista entre el lugar donde se efectúe la ablación y el del trasplante. Por ejemplo, si el órgano donado proviene de la provincia de Tucumán y debe

⁸⁵ En el caso de los tejidos (córneas, piel, válvulas y huesos), la distribución se efectúa a los bancos de tejidos correspondientes para el procesamiento y conservación de los mismos.

⁸⁶ La Ley 27.447, art. 38 determina que: "El establecimiento en cuyo ámbito se realice la ablación está obligado a:

a) Arbitrar todos los medios a su alcance en orden a la restauración estética del cadáver sin cargo alguno a los sucesores del fallecido.

b) Realizar todas las operaciones autorizadas dentro del menor plazo posible de haber solicitado los sucesores del fallecido la devolución del cadáver.

c) Conferir en todo momento al cadáver del donante un trato digno y respetuoso".

ser trasplantado en Buenos Aires, éste arribará de forma aérea para resguardar su viabilidad. Dependiendo del órgano a implantar, hay entre 4 y 36 horas para finalizar el operativo. En el caso de los tejidos (huesos, válvulas cardíacas y piel) éstos se trasladan a los bancos proporcionados para su posterior procesamiento y son criopreservados⁸⁷ en medio estéril⁸⁸ hasta que sean requeridos. Las córneas se almacenan en soluciones de conservación en frío durante un tiempo óptimo inferior a los 10 días, momento en el que comienza a disminuir su calidad⁸⁹.

1.8. El trasplante

El último paso es el implante de los órganos y tejidos a las personas que les fueron asignados. Simultáneamente a la ablación, los hospitales o clínicas donde se realizan los trasplantes son los responsables de notificar y preparar a sus pacientes para la intervención quirúrgica. En el caso de pacientes que efectuarán el trasplante en una provincia diferente a la que viven, estos emprenden el viaje a la institución. Ilustrando la complejidad el proceso, en una de las reuniones del Consejo Asesor de Pacientes (CAP) organizadas por el INCUCAI, un señor de unos 50 años comparó la situación de hallarse en una lista de espera con la de estar en un embarazo a término: "es como las embarazadas al final, siempre tenés el bolsito listo por si te llaman y tenés que salir rajando" (Héctor, cuaderno de campo, agosto 2019).

⁸⁷ La criopreservación es una técnica que permite la conservación de material biológico (células o tejidos) para poder ser utilizados posteriormente. Esta técnica se utiliza también en la preservación de óvulos, espermatozoides, embriones o tejido ovárico.

⁸⁸ El término estéril refiere a toda sustancia que está libre de microorganismos y que sea incapaz de producir cualquier forma de vida.

⁸⁹ Fuente: https://www.argentina.go<u>b.ar/salud/incucai/comunidad-hospitalaria/pasos-operativos</u>

El IT no tiene incumbencia en esta etapa, que es responsabilidad de los equipos de trasplante habilitados por el INCUCAI⁹⁰. El acceso al trasplante y a la medicación inmunosupresora⁹¹ que requieren los y las pacientes sin cobertura social está garantizado por programas estatales de acuerdo a lo establecido en la Ley 26.928 del Sistema de Protección Integral para Personas Trasplantadas (art. 4). De igual manera, las obras sociales y las entidades de medicina prepaga están obligadas a cubrir los gastos completos de sus asociados/as (Ley 26.928, art. 4). Así, el sistema de salud argentino proporciona la cobertura del ciento por ciento (100%) en la provisión de medicamentos, estudios diagnósticos y prácticas de atención sanitarias a las personas trasplantadas o en las listas de espera del INCUCAI. Si bien los pasos operativos que van desde la asignación hasta el trasplante exceden el interés de esta tesis, en la reunión del CAP en junio de 2019, he observado el mecanismo de asistencia a personas trasplantadas y en lista de espera. Los encuentros presenciales (antes de la pandemia de COVID 19) se realizaban mensualmente. Allí, se brindaba información sobre los derechos de las personas trasplantadas y en lista de espera comprendidos en el Sistema de Protección Integral para Personas Trasplantadas (Ley 29.928). De igual manera, se orientaba sobre el procedimiento para la obtención de una credencial que les permitiera ser beneficiarios/as de la medicación, los pasajes terrestres, aéreos o fluviales por el país (por razones asistenciales debidamente acreditadas) y el asesoramiento sobre sus derechos laborales. Durante las dos reuniones del CAP que presencié en los meses de junio y julio de 2019, había muchas personas que viajaban desde el interior del país hacia la sede del INCUCAI, lugar en el que se llevaban a cabo los encuentros. Muchos de los y las participantes acudían en busca de información sobre cómo acceder a los derechos de la Ley

_

⁹⁰ El registro nacional de instituciones, equipos de trasplante y bancos de tejidos se encuentra disponible en la página web del INCUCAI. Fuente: https://irct.incucai.gov.ar/public/equipo/Show.do/

⁹¹ La medicación inmunosupresora, también denominada anti-rechazo, se suministra a la persona trasplantada para evitar que su sistema inmune dañe o rechace el órgano implantado. Los inmunosupresores deben ser tomados a partir del trasplante y de por vida ya que suspenderlos o modificar la dosis sin prescripción médica puede significar el fracaso del trasplante.

29.928, ya que sufrían problemas laborales por su condición de salud, o sus obras sociales y/o prepagas no les otorgaban la medicación necesaria para los tratamientos (cuaderno de campo, junio de 2019). De este modo, los miembros del CAP servían de guía a las personas en lista de espera y trasplantadas en los pasos a seguir para exigir el cumplimiento de sus derechos (tanto en relación al Estado como a los prestadores privados).

Para sintetizar, en este capítulo se ha recorrido la puesta en práctica de los pasos operativos que van de la detección de un potencial donante de órganos hasta el trasplante. Se ha profundizado en los pasos 1, 2, 3 y 4 del proceso de donación y trasplante (detección del potencial donante, certificación de muerte, mantenimiento de los órganos y la expresión de voluntad, respectivamente), pues es a través del análisis de estas prácticas en la vida cotidiana que, desde mi perspectiva, pueden indagarse las disputas en torno a la noción de muerte encefálica en el IT.

En el capítulo siguiente, se estudiarán las distintas etapas en el *proceso de la muerte* (Martínez 2013a) de los potenciales donantes con muerte encefálica. Asimismo, se ilustrará como se encuentran *entre lo uno y lo otro* (Turner, 1969/1988), y los momentos de socialización centrales entre el personal de salud relevados durante el trabajo de campo.

CAPÍTULO 3

MUERTE ENCEFÁLICA: PROCESO Y LIMINALIDAD

A partir de ciertas singularidades que hacen de la muerte encefálica un evento excepcional, en la primera sección del capítulo, se analizará cómo opera el *proceso de la muerte* (Martínez 2013a) en los casos de pacientes que tienen altos indicios de producir el cese irreversible de las funciones cerebrales. Seguidamente, y retomando las herramientas conceptuales brindadas por Víctor Turner (1988) para dar cuenta de las dinámicas de transición, se indagarán las particularidades de la muerte bajo criterios neurológicos. Para finalizar, en la tercera sección se puntualizará en los vínculos entre el personal de salud retomando los aportes de ese autor para el estudio de las dinámicas de sociabilidad.

I. EL PROCESO DE LA MUERTE EN LOS CASOS DE MUERTE ENCEFÁLICA

En el estudio de los potenciales donantes de órganos, la categoría analítica de *proceso de la muerte* (Martínez,2013) constituye un elemento central. En efecto, ella permite vislumbrar los sucesos y contingencias que exceden al deceso como evento meramente biológico. Como se ha analizado en el apartado anterior, los instrumentos tecnológicos para diagnosticar la muerte son concluyentes para certificarla, y con ello, iniciar la ablación y la donación de los órganos. Sin embargo, en varias ocasiones, la percepción de muerte por parte del personal de salud antecede a este diagnóstico. A continuación, me explayaré sobre esta cuestión.

1. Presagio de la muerte: el vuelo de una mosca

Como se ha sugerido anteriormente, el deceso biológico se enmarca en un proceso complejo que excede el cese de las funciones vitales. La interpretación sobre el mismo descansa en diversas instancias de la vida social. A lo largo de la etnografía he podido constatar cómo algunos

eventos anticipatorios, como el comportamiento de ciertos insectos, son considerados como un presagio de que la muerte va a acontecer.

Una mañana de noviembre de 2019, en ocasión del acompañamiento durante la rutina de trabajo de Mariana en un hospital de la Ciudad de Buenos Aires, dentro de la sala de emergentología voló una mosca. Si bien aún no se había realizado la certificación clínica de ningún deceso, ella me dijo: "alguien está por morir. El olor a putrefacción las atrae, se empieza a descomponer el cuerpo por dentro" (Mariana, cuaderno de campo, noviembre de 2019).

Desde mi perspectiva, sugiero con Bárbara Martínez (2011) que la interpretación sobre ciertos animales como presagio de la muerte no es azarosa ni casual. En este sentido las personas "hacen uso de lógicas clasificatorias donde los animales vinculados con la muerte, el morir, la putrefacción, lo inmundo o lo nefasto expresan metáforas de los procesos que conciernen al mundo social humano" (Martínez, 2011:98). En esta línea, la experiencia cotidiana del personal de salud se nutre de la experticia sobre el comportamiento de ciertos insectos, como las moscas. En efecto, suelen encontrarlas en las salas en las que realizan sus prácticas, a pesar de que éstas son asépticas. En su trabajo han observado que se alimentan de materia orgánica en descomposición, sangre y heces, entre otros fluidos y materiales. En este sentido, sugiero que la aparición de estos insectos como un presagio del deceso descansa en las asociaciones simbólicas que el personal ha establecido entre ellas, el deceso, y los fenómenos biológicos de los que estos insectos se nutren. Así, el devenir de las moscas representa una metáfora sobre el devenir de la muerte.

2. La escala del deceso

En la Argentina desde 2003 se encuentra en vigencia el "Programa Federal de Procuración de Órganos y Tejidos" que involucra a los sistemas de salud de todas las provincias con el objetivo de incrementar la procuración. Dicho programa se articula con el "Sub-Programa de Garantía de Calidad" que tiene por finalidad realizar un seguimiento de pacientes neurocríticos para garantizar la calidad de donantes de órganos para trasplantes. Los y las pacientes que ingresan a las UTI con lesión neurológica y puntuación de Escala de Coma Glasgow 7 o menor, probablemente evolucionen a muerte encefálica y, de este modo, podrán convertirse en donantes de órganos. "La escala clínica de Glasgow nació en un servicio de neurocirugía en la década del 70, sus autores Graham Teasdale y Bryan Jennet la publicaron en la revista "The Lancet" con el título de: "Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale". (Lancet. 1974, jul. 13;2(7872):81-4) y la hicieron famosa rápidamente por su sencillez y reproducibilidad ⁹⁴" (Comisión de Selección y Mantenimiento del Donante de Órganos. Manual. Diciembre 2005: 9).

La Escala de Coma Glasgow es una gradación de aplicación neurológica universal que permite medir el nivel de conciencia de una persona. Utiliza tres parámetros: la respuesta verbal, la ocular y la motora. El puntaje más bajo es 3 puntos, mientras que el valor más alto es 15. La aplicación sistemática a intervalos regulares de esta escala permite obtener un perfil clínico de la evolución del paciente. Según ha mostrado mi trabajo etnográfico, los pacientes que ingresan con la medición de la Escala Glasgow igual o menor a 7 (o que en el transcurso de la internación lleguen a ese nivel) tendrán un seguimiento del personal de procuración para detectar de forma temprana la muerte encefálica. De este modo, podría iniciarse el soporte vital necesario para la conservación de los órganos. Entonces, la muerte encefálica que no ocurre en un momento

-

Fuente: https://www.argentina.gob.ar/salud/incucai/comunidad-hospitalaria/programa-federal-de-procuracion

Fuente: https://www.argentina.gob.ar/salud/incucai/comunidad-hospitalaria/subprograma-garantia-calidad

Fuente: https://www.incucai.gov.ar/files/docs-incucai/Prof-pasos-operativos/manual mantenimiento incucai 15 05 06.pdf

puntual, sino que *transcurre*, hace que los pacientes neurocríticos con Glasgow igual o menor a 7 sean percibidos por el personal de salud como "muertos potenciales". Esto les proporciona la condición de convertirse en donantes de órganos porque su estado es irreversible. Así, en una de mis entrevistas con Mariana, el proceso de la muerte encefálica fue graficado como "una vela que se va apagando" (Entrevista a Mariana, octubre de 2019). De igual modo, durante un operativo de certificación de muerte, efectuado en noviembre de 2019 en un sanatorio privado de la Ciudad de Buenos Aires, Mechi, la médica intensivista del equipo de procuración, le comunicó a la madre de un paciente que se encontraba entre los parámetros más bajos de la escala de coma Glasgow: "la situación es grave, el daño cerebral es grande y seguro que va a fallecer y terminar en muerte encefálica" (Mechi, cuaderno de campo, noviembre 2019). Debido a la irreversibilidad del estado se les comunica a las familias la inminencia ineludible de la muerte encefálica anticipándose, en muchos casos, a la realización de los estudios pertinentes que confirmaran tal diagnóstico⁹⁵. Estos eventos conforman un devenir que anticipa la certificación de muerte.

3. Despedida y desconexión: el paso hacia otro estado

El cuerpo con muerte encefálica sigue sostenido artificialmente hasta la ablación (en los casos de donantes reales). Durante la intervención quirúrgica se le aplica un relajante muscular con el objeto de que el cuerpo esté distendido para proceder con la ablación y la sutura⁹⁶. Luego de

⁹⁵ En este sentido, el Manual de la Comisión de Selección y Mantenimiento del Donante de Órganos elaborado en 2005 por el INCUCAI sostiene que: "Si bien existen variables neurológicas que no se contemplan en esta simple escala, ésta ha resistido el paso del tiempo y como veremos luego, las repercusiones originadas por traumatismos, que representan buena parte de las causas de muerte encefálica, se reflejan bien, a través de la escala de Glasgow. La utilización de la misma permite anticiparse a la muerte encefálica e iniciar el soporte de los fenómenos hemodinámicos asociados y sus consecuencias". (2005: 9).

⁹⁶ Diaz Franco (2015) trata el manejo anestésico durante el procedimiento quirúrgico en donantes con la finalidad de mantener la integridad de los órganos a ablacionar para evitar su pérdida por un mal ejercicio

efectuada la ablación, y antes de ser entregado a la familia, el cuerpo es sometido a un arreglo estético, como se ha detallado en el capítulo anterior. La desconexión de los soportes tecnológicos sucede luego de la operación y es allí cuando el cuerpo es puesto en una bolsa para cadáveres y llevado a la morgue.

En ese proceso, muchas familias se despiden del/la fallecido/a antes de que se realice la ablación y desconexión. Es decir, lo hacen como si todavía la *persona muerta* ⁹⁷ no hubiese fallecido. No se despiden de un *cuerpo-cadáver* (Uzal, 2012), sino de una *persona muerta*. El personal de salud en ocasiones ofrece esta posibilidad, e invita explícitamente a las familias a realizar esta acción. Desde mi perspectiva, esto sugiere que, tanto para el personal de salud como para las familias, la desconexión es un momento clave en el proceso de la muerte. En el caso de los donantes de órganos, la despedida se lleva a cabo antes de la ablación. Cuando las/los pacientes con muerte encefálica no devienen en donantes de órganos por diversas circunstancias (como por ejemplo por enfermedades preexistentes que lo impiden) este acto se realiza antes de la desconexión en las salas de las UTI. Es decir, en ambos casos, se despide a la *persona muerta*. Luego de la desconexión se hace entrega del *cuerpo muerto* que será velado y enterrado o cremado. Esta vez se trata de un cuerpo inerte con características físicas y simbólicas diferentes a las de la *persona muerta* sostenida por medios artificiales.

-

anestésico. Igualmente advierte la respuesta del sistema musculoesquelético para disminuir la respuesta somática frente a estímulos dolorosos: "Pueden existir movimientos somáticos que son de origen medular en respuesta a estímulos tales como la incisión quirúrgica o manipulación, por lo que se sugiere que el paciente esté relajado con el objetivo de mantener las condiciones quirúrgicas óptimas" (Díaz-Franco et. al.,2015).

⁹⁷ De acuerdo al Código Civil y Comercial de La Nación (Ley 26.994) la existencia de la persona humana comienza con la concepción y termina con la muerte (art. 19 y 93), por tanto, el término *persona muerta* carece de sentido y resulta contradictorio desde el punto de vista jurídico. No obstante, propongo dicha categoría para analizar la relevancia identitaria que poseen algunos muertos/as. De igual manera, si el nacimiento es sin vida, se presume que la persona nunca existió (art. 21), sin embargo, desde una perspectiva socio- antropológica, podemos evidenciar las características de persona humana asignada a los mortinatos, asociadas a los ritos funerarios y etapas del duelo.

En este contexto, desde mi perspectiva, la interpretación de las familias sobre el fallecido antes de la desconexión se encuentra ligada a un cuerpo muerto, que aún conserva rasgos de *persona*, debido a que se encuentra tibio, con color sonrosado y con movimientos que se asemejan a la respiración torácica. Es decir, a simple vista se halla lejos de la rigidez cadavérica que advierte que estamos en presencia de un *cuerpo-cadáver* (Uzal 2012). En el proceso de la muerte que atraviesan las y los muertos bajo criterios neurológicos, he identificado a la despedida precedente a la desconexión como un hecho que se enmarca en el híbrido muerte biológica/vida social propuesto por Hallam et al. (1999). Durante el periodo de duelo en los casos en que no se realiza donación, aunque se recuerde al muerto, éste no posee vida social. En cambio, cuando hay muerte encefálica y soporte vital del organismo, la delimitación entre lo vivo y lo muerto no es clara para algunos deudos. Esa *persona muerta* está en el umbral.

En uno de los operativos de certificación de muerte encefálica que pude presenciar durante mi trabajo de campo en un hospital público de la Ciudad de Buenos Aires durante noviembre de 2019, el fallecido era un hombre de 56 años con lesiones cerebrales a causa de un altercado callejero. El hecho ocurrió el 31 de octubre. La declaración de muerte encefálica se realizó el 11 de noviembre, es decir, 11 días después. Como es habitual en los operativos, se invitó a la familia a despedirse de la persona antes de realizar la desconexión. Claudio, el hermano del difunto, mencionó que el día de su deceso fue el 31 de octubre, y no el 11, "porque ahora ya no es él" (Claudio, cuaderno de campo, noviembre de 2019). Sin embargo, pidió "ver el último latido o algo así". Mariana, la psicóloga, le explicó que eso no era posible porque cuando se desconecta la máquina, cada cuerpo actúa diferente y, eventualmente, la paralización del corazón no es inmediata. Pese a sostener que la muerte del hombre aconteció 11 días antes, el hermano se despidió del fallecido besándolo, abrazándolo y expresándole palabras de afecto. Esta viñeta de campo me permite sugerir que el cuerpo con muerte encefálica y mantenido con sofisticada tecnología posee propiedades en tanto *persona muerta* diferenciándose del *cuerpo-cadáver*. Si

suponemos la misma situación de despedida a los diez días de la defunción, pero con la variante de un cuerpo sin conservación por medio de la tecnología adecuada, la acción tendría otras características por las implicancias que tiene la descomposición cadavérica, que entraña una muerte innegable. Igualmente, esperar "el último latido" que, en este caso está producido por soportes artificiales, devela que la percepción sensorial resulta central.

II. CUERPOS LIMINALES

En la sección anterior he señalado que la muerte no sólo se presenta como un evento biológico, sino también como un proceso dinámico en el que intervienen diferentes factores, como los resultados de la escala de coma Glasgow, las metáforas sociales vinculadas a la aparición de insectos, y las nociones ligadas a la desconexión del cuerpo de los soportes vitales, entre otros.

Desde mi perspectiva, las personas con muerte bajo criterios neurológicos transitan un pasaje desde el estado que la biomedicina considera *vivo* hacia lo *muerto*. Así, el *paciente vivo* que requiere de cuidados intensivos para lograr la sobrevida deviene en un *donante de órganos*, lo que exige atravesar el estado de muerte encefálica con los cuidados específicos que esto conlleva. Desde el sostenimiento artificial de las funciones vitales hasta la ablación de los órganos, el cuerpo queda en una situación intermedia, de *liminalidad*.

Para analizar este punto retomaré los aportes de Arnold Van Gennep⁹⁸, quien sugiere que los ritos de pasaje "acompañan todo cambio de lugar, estado, posición social y edad" (Van Gennep 1960). Estas ideas son retomadas por Víctor Turner en *El Proceso Ritual* (1969) para aplicarlo a

⁹⁸Los postulados de este autor han resultado de gran influencia para investigadores posteriores, como Joseph Campbell (1949) y Víctor Turner (1969/1988), entre otros.

rituales de transición de los ndembu de Zambia. Los ritos de transición, sugiere, suponen tres fases. En la primera, que denomina *separación*, la persona o grupo se segrega simbólicamente del resto de la sociedad, apartándose de su posición estable en la estructura social. La segunda responde a un periodo *liminal* en el cual la gente posee características ambiguas e indefinidas. Finalmente, la *re-agregación* es la tercera fase en que se consuma el paso al nuevo estado de la persona en la estructura social (Turner, 1969/1988).

La noción de *liminalidad* ha sido motivo de críticas. Así, por ejemplo, Roberto Da Matta (2000), argumenta que los atributos negativos, ambiguos y peligrosos que se vinculan a la *liminalidad*, no operan en todos los escenarios, demostrándolo en sus indagaciones sobre el carnaval en Brasil⁹⁹. Da Matta (2000) destaca el lado positivo de la *liminalidad* en el caso del carnaval brasileño, evento ritual caracterizado por ser intermedio, es decir, una fiesta que enfatiza lo individual y lo colectivo en simultáneo. Igualmente, repiensa la noción de ambigüedad como un estado negativo, ya que como sucede en Brasil respecto a la diversidad de identidades sexuales y de género, la mixtura y lo inclasificable lejos de ser alarmante, genera curiosidad, deseo y admiración.

También, la idea de liminalidad ha sido cuestionada debido a la "amplitud de su poder explicativo, que le permite ser aplicado a un sinfín de fenómenos sociales" (Martínez 2014:19). Sin embargo, desde mi perspectiva continúa resultando una herramienta analítica útil para examinar a los cuerpos con muerte encefálica. En efecto, éstos se encuentran en un estado de mantenimiento y conservación de temperatura y funciones vitales mediante dispositivos tecnológicos. Envueltos en una condición de ambigüedad e indefinición, no poseen todas las propiedades de su estado anterior ni tampoco las del próximo.

-

⁹⁹ Da Matta (2000) se refiere a los estudios de Víctor Turner (1969), Edmund Leach (1976) y Mary Douglas (2007), quienes han vinculado a la *liminalidad* con la impureza, lo inclasificable y lo peligroso.

Desde la perspectiva jurídica, el cuerpo con muerte encefálica no tiene vida ya que, si fuese el caso, sería un delito extraer los órganos y tejidos sin su consentimiento. De hecho, la Ley 27.447 prevé esta situación en un capítulo sobre las penas: "Será reprimido con prisión o reclusión de cuatro (4) años a perpetua el que extrajere órganos o tejidos de humanos vivos, sin dar cumplimiento a los requisitos y formalidades exigidos en el artículo 22¹⁰⁰" (Art. 46). Tampoco puede considerarse un *cadáver* porque a pesar de que las funciones cerebrales han cesado, hay otras, vitales, que se encuentran estables en virtud de la mediación tecnológica. El cuerpo, aunque muerto, requiere cuidado y atención especializada. Más aún, se lo intenta retener en esa situación transitoria con fines terapéuticos.

Para ilustrar estas ideas, se mencionará un caso relatado por Graciela durante una de nuestras entrevistas realizadas en noviembre de 2019:

"Vanesa es una nena que parece que tenía una anorexia nerviosa. La madre no se queda tranquila y desde Santa Fe viene para acá [CABA]. Le diagnostican miocardiopatía y queda en lista de espera. Un día voy al hospital y me dicen:

- -Te mandamos a llamar para que vengas a hacer el diagnóstico [de Vanesa].
- ¿Vos me estas jodiendo (sic)?

Yo siempre los veo muertos y no los conozco, pero a ella la había conocido. Fue durísima la entrevista. Un 10 de julio. En un momento Cristina, la mamá, me dice que está la hermanita [de Vanesa] y la tenía que atender. - ¡Anda! le digo.

- -Es que no la quiero dejar sola [A Vanesa].
- -Yo me guedo.

¹⁰⁰ El art. 22 establece la limitación de la donación entre personas vivas: "Sólo estará permitida la ablación de órganos y tejidos en vida con fines de trasplante sobre una persona capaz mayor de dieciocho (18) años, quien puede autorizarla únicamente en caso de que el receptor sea su pariente consanguíneo o por adopción hasta el cuarto grado, o su cónyuge, o una persona con quien mantiene una unión convivencial, conforme la normativa vigente" (Ley 27.447).

Entonces cuando vuelve, preguntó si yo me había quedado. Le dijeron: sí, se quedó todo el tiempo al lado de Vanesa, no la dejó sola nunca.

Aparte yo sabía que, si se moría, quería que le pongan el delantal y la camiseta de Boca. Entonces la madre me da el delantal y la camiseta de Boca y así la acompañamos al quirófano. El 20 de julio me llegó un mensaje: te conocí el peor día de mi vida y sin embargo te considero mi amiga". (Graciela, noviembre de 2019).

El relato de Graciela sugiere varios aspectos. Por un lado, desde el punto de vista de la madre, la niña, pese a tener diagnóstico de muerte encefálica, y encontrándose en espera de la ablación de sus órganos para su posterior desconexión, necesita ser cuidada durante su ausencia, como cualquier paciente pediátrico. Por otro lado, podría considerarse a Graciela como guardiana de un "objeto" preciado ya que un cuerpo inerte no posee los atributos de persona. Sin embargo, el hecho de ponerle la ropa que Vanesa había solicitado en vida y acompañar su tránsito hacia el quirófano, de modo similar a como se acompaña a un paciente a una operación, da cuenta de que los cuerpos con muerte encefálica no son "objetos", sino sujetos *liminales* cuidadosamente resguardados.

La distinción analítica entre *cadáver* y *cuerpo muerto* que propone Uzal (2019) es apropiada para iluminar el paso por el limen que involucra la concepción de diferentes estatus del cuerpo, las intervenciones y las relaciones que éste tiene con las personas que están implicadas en el proceso de donación y posterior acto funerario. El autor sostiene que:

"en principio, tanto una como otra hacen referencia a la materialidad de un cuerpo que ha atravesado el umbral de muerte, pero mientras que la primera tiene una connotación cosificante, la segunda pone en relieve aspectos de la persona, su trayectoria y a las formas subjetivadas de esa materialidad" (Uzal, 2019:368).

Si bien en la indagación de muerte por el cese de las funciones cerebrales sostengo que el cuerpo no ha atravesado el umbral que lo posiciona en el lado de lo muerto¹⁰¹, sino que es un ente ambiguo que *existe* en el umbral, la distinción con el *cadáver* refuerza la subjetividad y la identidad que envuelven al *cuerpo muerto* bajo criterios neurológicos y que, en cierto sentido, lo vuelven singular en su condición de potencial salvador de otras vidas. El *cuerpo muerto* se torna, de este modo, un ente liminal, retenido en ese estado.

Las categorías de *cuerpo muerto* y *cadáver* han sido tratadas también por María Celeste Perosino (2015). Es oportuno destacar el análisis que hace la autora respecto de la integridad del cuerpo muerto que, aunque exceda el interés de esta tesis, reafirma la perspectiva de que el cuerpo, aunque se encuentre sin vida, posee integridad y subjetividad. Así, en el caso que estudia sobre la mezcla de restos óseos del Cementerio Municipal de San Martín, "puede establecerse que existen fenómenos que escapan al individualismo y a la idea de que el cuerpo es objeto y la conciencia sujeto" (Perosino, 2015: 75). Respecto de la noción de cadáver, la autora hace un repaso de las definiciones médicas en las que el concepto de cadáver es homónimo al de cuerpo muerto a diferencia del esqueleto o de los restos óseos que poseen otro estatus ontológico. En este sentido, Perosino (2015) considera que el esqueleto es el último "sub-anillo" del cuerpo, un "subdominio de integridad", por lo cual, tanto el esqueleto completo como alguno de sus componentes representan de forma material y simbólica un determinado yo, una historia y una identidad. Una vez más, la integridad, la identidad y la subjetividad que detenta el cuerpo con muerte encefálica lo alejan de la idea de cadáver y del cuerpo como objeto.

-

¹⁰¹ Es menester aclarar que me refiero a un umbral simbólico por el cual el cuerpo tiene características ambiguas y, por ello, no lo ubico analíticamente del lado de *lo muerto*. Con todo, desde una perspectiva médico-biológica, la muerte bajo criterios neurológicos es irreversible.

Para finalizar el paso, una vez consumada la ablación y el arreglo estético del cuerpo como lo establece la legislación¹⁰², éste se *re-agrega* a la estructura social en calidad de cuerpo-cadáver, dando cierre al rito de pasaje.

III. EL ESTADO DE COMMUNITAS EN EL EQUIPO DE PROCURACIÓN

Esta sección revisa los vínculos que se establecen entre el personal de procuración durante su labor, y que pueden ser definidos en términos de Víctor Turner (1969) como una *communitas*. Asimismo, se muestra como los y las trabajadoras elaboran estrategias específicas propias para afrontar la muerte en la vida cotidiana.

Communitas durante los operativos de donación de órganos

Turner (1969/1988) sugiere que en las situaciones y roles liminales se reconoce un estado de communitas donde no hay estructura social, en el cual se hace visible la homogeneidad y el compañerismo, lo humilde y lo sagrado. La communitas es espontánea, concreta e inmediata y se entiende en una relación dialéctica con un sistema estructurado (Turner,1969/1988). Considero esta noción como una herramienta teórica relevante para el análisis de las interacciones que se desarrollan entre los y las trabajadoras de salud durante los operativos que atañen al proceso de donación. Si bien el personal de salud no está en situación de *liminalidad*, su trabajo es en contacto directo con entes liminales. Por tanto, sugiero que el concepto puede ampliarse para analizar ese proceso.

¹⁰²Ley Nacional 27.447, Art. 38.

La duración aproximada de un operativo de donación es entre 6 y 20 horas. Durante ese lapso de tiempo, los equipos de procuración¹⁰³ trabajan conjuntamente desde la base, realizando tareas de logística, carga de datos, asignación de los órganos, y desde el hospital "donante", mediante la labor de neurólogas/os, técnicas/os, psicólogas/os, médicas/os intensivistas y chofer de ambulancia. A su vez, el operativo de donación también involucra a los profesionales del hospital en el que se lleva a cabo el procedimiento. Su tarea implica la detección del órgano, el mantenimiento del cuerpo y la realización de los estudios que el equipo de procuración pueda requerir¹⁰⁴.

Diferentes integrantes del equipo de salud me han relatado que los operativos de donación generan una gran carga emocional, especialmente para las psicólogas que están en contacto con las familias. Ellas frecuentemente permanecen hasta la culminación de los operativos, incluso después de finalizados sus horarios laborales, con el objeto de que "sea siempre la misma cara que acompaña a las familias" (Entrevista a Graciela, octubre de 2019). Durante ciertos períodos, el equipo de procuración en conjunto se encuentra inmerso en una gran efervescencia social. Una mañana, a comienzos de marzo de 2020, mientras realizaba mi etnografía en el IT, el equipo recibió un mensaje que alertaba sobre la inminente realización de un operativo en una clínica de alta complejidad de la CABA. Allí se encontraba un paciente de 53 años que había sido llevado por su madre, quien lo había encontrado inconsciente en su casa. Apenas subimos a la ambulancia, el chofer encendió la música. En particular, hizo sonar la popular canción "Iluminará" interpretada por el grupo de cumbia "La Nueva Luna". Todo el personal iba cantando y bailando

-

¹⁰³ Los equipos de procuración están integrados por personal administrativo y por personal sanitario.

¹⁰⁴ En virtud de que poseen equipos especializados para la procuración, los hospitales donantes pueden ser capaces de detectar un gran número de personas pasibles de donar sus órganos. En el resto de los hospitales esta tarea no es tan frecuente debido a la escasez de personal altamente capacitado para estos fines.

desde los asientos. El clima era festivo, análogo a una previa 105. "Iluminará, Iluminará, Iluminará [al muerto], iluminará, ah, ah, ah" entonaban, adecuando el tema musical al contexto que estaba aconteciendo. Con posterioridad, y luego de un rato de silencio en el que cada integrante atendía a sus celulares, comenzaron a cantar Aleluya 106 como una imploración para que el paciente esté vivo. "Cantá antropóloga que cortas toda la energía" me dijo el chofer de la ambulancia. Entonces, una vez más entonaron el "Aleluya", que también canté al unísono. Cuando entramos a la clínica, un enfermero me mostró graciosamente el audio de un amigo en respuesta a que él le comunicaba que estaba en un operativo de certificación de muerte. El amigo cantaba *Aleluya* compartiendo el código del equipo de procuración.

Aquella no fue la única ocasión en que ese recurso se volvió relevante. Una tarde de abril del 2020, en la que se canceló un operativo por falta de pruebas necesarias que indiquen la muerte encefálica, Mechi, una de las médicas intensivistas del equipo, agradeció comentando: "canté el Aleluya desde lo más profundo de mi alma" (Mechi, cuaderno de campo, abril 2020). Para mi sorpresa y contradiciendo mi supuesto de investigación, según el cual el equipo de procuración abogaba por que la/el paciente no posea signos vitales para proceder a la certificación y así aumentar la disponibilidad de órganos, la mujer cantaba con la intencionalidad de que el estado de la persona fuera reversible¹⁰⁷.

¹⁰⁵En la Argentina, la *previa* alude a un ritual entre los/las adolescentes argentinos. Es una reunión que precede la asistencia conjunta a un evento social, deportivo o musical, asociada al consumo de alcohol. Algunos estudios consideran la práctica como un factor de riesgo para tener trayectorias de consumo problemático de alcohol. Fuente: Pilatti A., Caneto F., Camerano Echeverría M.F., Verde M. P., Pautassi R: M. (2021), *Tomar alcohol antes de salir: la previa en adolescentes argentinos y su relación con normas sociales y motivos de previa. Interdisciplinaria, 38* (1), 23-40.

¹⁰⁶El término hebreo *Aleluya* es una exclamación bíblica que significa "alabad a Dios" y se utiliza en forma de cántico entre versículo y versículo del salmo u oración entre los cristianos. Por extensión, el término resulta una expresión de júbilo o buenas noticias.

La labor del equipo de salud también suele estar sujeta a valoraciones de parte, por ejemplo, de las familias de las personas que pasan por este proceso de la muerte. Así, en una de las entrevistas con Graciela, en noviembre de 2019, ella me comentó que, durante su trayectoria profesional en la procuración, algunas veces familiares de la persona diagnosticada con muerte encefálica por el ente procurador, los llamó "carroñeros" (término que en zoología hace referencia los animales depredadores) por asumir que el

Así, el ambiente de risa exagerada, gritos y descarga emocional a través del humor negro 108, conformaron herramientas centrales en el contexto de *communitas* imperante en numerosos operativos. Como adelanté, en abril de 2020, durante el ASPO, los vínculos entre los miembros del equipo de procuración se rearticularon, centrándose en un grupo WhatsApp. Allí Mechi envió un mensaje que proponía encender una vela durante dos noches como respuesta a un llamado de la Virgen del Cerro, para proteger los hogares. Debajo escribió: "No sé si creen, pero con los Aleluya mal no nos fue" (Mechi, cuaderno de campo, abril de 2020). La acción de cantar el Aleluya requiere un espacio-tiempo determinado por un operativo, resulta una práctica que se comparte más allá de las creencias religiosas, en virtud de la eficacia simbólica que la reviste (Levi Strauss 1974/1995). Esta forma de actuar sobre el mundo, que implica la puesta en escena de saberes para operar transformaciones en el ámbito de lo real, trasciende en el caso analizado el ámbito hospitalario, para producirse en un contexto de aislamiento pandémico. Además, para que su resultado sea favorable es necesario que todo el equipo actúe de forma mancomunada.

La inmediatez de la *communitas* se funda en un momento en el que la estructura –con sus normas, sus relaciones e instituciones- es interrumpida momentáneamente y transgredida, lo que se ha denominado "los intersticios de la estructura social" (Turner, 1969/1988:143). En el caso del personal de procuración, los operativos de certificación de muerte encefálica resultan una interrupción del espacio-tiempo de la cotidianidad del trabajo, que los sumerge en una dinámica social distintiva. Cada operativo tiene particularidades que motivan una articulación diferente en las relaciones laborales y devienen en el cuidado del estado psíquico y emocional de cada miembro del equipo, que no se opone a que en estas situaciones extraordinarias surja una

-

interés de quienes ejercen esa actividad está puesto, únicamente, en la consecución de los órganos, sin importar la historia personal de cada paciente ni su última voluntad.

¹⁰⁸ Se denomina humor negro al tipo de humor sobre temáticas trágicas como, por ejemplo, la muerte y el morir.

espontaneidad que difiere de la norma, apelando a artilugios como el *Aleluya*, que exceden su labor.

En síntesis, este capítulo abordó el acontecimiento de la muerte ampliando la perspectiva biológica, y analizándola como una dinámica social. Es que la muerte encefálica es comprendida en esta tesis como un *proceso*, en el que la desconexión implica un punto de inflexión para la comunidad médica y para las familias donantes. En las últimas dos secciones, a partir de casos sucedidos en el campo, se planteó que los cuerpos con muerte bajo criterios neurológicos resultan entidades *liminales*. Asimismo, se sugirió que ciertos eventos, como los operativos de certificación de muerte y donación, pueden ser entendidos como una *communitas*. En el próximo capítulo se continuará profundizando en la manera en que el personal de salud se enfrenta a la muerte encefálica.

CAPÍTULO 4

PERSONAL DE SALUD Y MUERTE ENCEFÁLICA

El presente capítulo está dividido en tres secciones. La primera aborda cómo el personal sanitario se enfrenta a la muerte y las "estrategias" utilizadas para contrarrestar el impacto que puede ocasionar. Asimismo, se describe el rol del personal de salud mental del IT para contener tanto a las familias como a la comunidad médica. La segunda, se centra en el análisis de la clasificación de los cuerpos muertos, poniendo especial atención en los casos pediátricos y de personas gestantes¹⁰⁹. Por último, en la tercera sección se examina de qué manera la práctica cotidiana termina por reconfigurar los márgenes de la legislación vigente.

I. ENFRENTARSE A LA MUERTE

Como he planteado en el capítulo 2, sostener artificialmente un cuerpo muerto no se reduce al mantenimiento orgánico de las funciones vitales, sino que, además, requiere de la labor interdisciplinaria con el personal de salud mental, quienes se ocupan del acompañamiento y contención de los familiares y del personal médico. Me detendré en este punto con el objeto de analizar la actitud de las/los profesionales de la salud en el tránsito de un "paciente activo" 110 a "potencial donante" (De Janon Quevedo, 2012). A diferencia del personal sanitario, el equipo de salud mental del IT se ocupa de la comunicación de la muerte a las familias, del acompañamiento a los y las médicas afectadas a los operativos de certificación de muerte encefálica y del seguimiento de las familias donantes de órganos y tejidos. Su trabajo es fundamental para

¹⁰⁹ En mi trabajo de campo siempre se ha tratado de mujeres gestantes.

¹¹⁰ Con el término "paciente activo" De Janon Quevedo (2012) alude al paciente con vida, mientras que "potencial donante" implica para el personal sanitario "comenzar a ver el cadáver como bien útil y a la vez escaso, el cual ayudaría a miles de enfermos en lista de espera" (De Janon Quevedo, 2012:26).

transitar el duelo y, sobre todo, en los casos de donación de órganos, para cuidar la salud mental tanto del personal sanitario como de las familias de los y las donantes. La comunicación queda a cargo de las psicólogas del IT. Así, en este apartado el análisis se centrará en la tarea del equipo de psicología que trabaja en el área de procuración. Por supuesto, la instancia de enfrentarse a la muerte de forma cotidiana no sólo afecta a los allegados, sino también a quienes realizan su tarea diaria en el IT.

Como se ha mencionado anteriormente, cada operativo es diferente debido a las características de las personas implicadas y a la causa de la muerte. De acuerdo a mi etnografía, las/los pacientes con pérdida permanente de la actividad cerebral son, en su mayoría, adultos/as jóvenes que han sufrido algún accidente cerebrovascular o un traumatismo craneoencefálico, es decir, personas sanas que, repentinamente, terminan con muerte encefálica¹¹¹. Las características de imprevisibilidad y brusquedad que acompañan a este tipo de muerte son importantes de señalar, ya que, para el personal de salud, la edad y situación de las/los pacientes repercute de manera diversa en su labor y, sobre todo, en su estado emocional frente al desarrollo de los casos. Pese a ello, mi etnografía muestra una alta entrega emocional por parte de los y las trabajadoras. En efecto, es corriente que permanezcan luego de la culminación de sus turnos laborales para acompañar a las familias, en virtud del compromiso emotivo y la relación que entablan con ellas. Graciela me ha señalado reiteradamente que, desde su perspectiva, es necesaria la escucha atenta, el acompañamiento en silencio y la intermediación entre el personal sanitario y las familias con el objeto de acercarles la información sobre el/la paciente.

¹¹¹ Asimismo, el "Programa de Registro y Seguimiento de Glasgow 7: Epidemiología y Resultados en las Unidades de Terapia Intensiva Argentinas", revela que "de 5561 casos ingresados a protocolo en 91 hospitales bajo programa durante el período comprendido entre el 01/09/03 al 31/01/04 la etiología de coma que motivó las admisiones con mayor frecuencia en las UTIs resultó el accidente cerebrovascular (43%) seguido por el traumatismo craneoencefálico (32%), la encefalopatía anóxica (9%), los tumores cerebrales (4%) y misceláneas (11%) identificadas como otras causas" Fuente: https://www.incucai.gov.ar/files/docs-incucai/Prof-pasos-operativos/manual mantenimiento incucai 15 05 06.pdf

En ocasiones, la implicación emocional también se vincula con casos especialmente relevantes para los trabajadores. Así, en una de las conversaciones informales con Mariana, durante mi trabajo de campo en octubre de 2019 en un hospital donante de la CABA, me contó que a lo largo de su experiencia laboral hubo un operativo de particular significancia en el que no pudo llevar adelante el acompañamiento de la familia de un adulto joven. Esto, me contó, se debió a que ella se encontraba ligada afectivamente al caso. El hombre poseía características físicas y etarias similares a las de su pareja, lo que en términos emocionales la afectó en demasía, de modo que finalmente solicitó que una compañera la relevara de esa función (Mariana, cuaderno de campo, octubre de 2019).

Algo similar ocurrió en un caso relatado por Graciela, en noviembre de 2019. En una entrevista, ella me contó que cierta vez encontró a una compañera del hospital con cara de angustia e inestabilidad emocional mientras le comunicaba a una madre la muerte de su bebé. Ante ello, y a pesar de que no estaba de guardia y solo había concurrido al hospital por unas cuestiones administrativas, decidió reemplazarla en su labor¹¹²:

"Cuando vuelvo veo a la psicóloga y a la pediatra que le hablan a la madre, que también era pediatra. La abuela casi se cae afuera, le habían dicho que estaba muerta [su nieta]. Era una muerte súbita. Cuando entro con la abuela, veo la cara de mi compañera y le digo "¿querés que me quede?" "Si", me dice y se va. Porque ella [la compañera] tenía una beba de la misma edad y hacía todo lo que la madre hizo ese día: salir de la guardia, darle la teta... todo igual" (Graciela, octubre de 2019).

¹¹² Más allá de esta situación azarosa en la que Graciela casualmente se encontraba en la institución, la metodología de trabajo del personal de salud mental cuenta con un procedimiento denominado "segundo llamado", por el cual, hay un profesional de guardia pasiva que acude en caso de que se den operativos en simultáneo, o bien, cuando la psicóloga/o afectada a un operativo lo requiere.

En conjunto, estos casos ilustran el modo en que, a pesar de estar familiarizados con un contexto donde la muerte encefálica resulta cotidiana, el encuentro con ella no es neutral ni se encuentra exento de validaciones ligadas a lo emocional. Sugiero que ello se debe a que, si bien el personal de salud en ocasiones puede mantenerse relativamente distante, en otras, de acuerdo al público (v. gr. una madre como la trabajadora del último caso mencionado), al contexto (la comunicación del deceso), o a la singularidad del caso (un hombre con características fenotípicas similar a la propia pareja), entre otras cuestiones, sus emociones se expresan en un conjunto de signos ligados a la aflicción (Le Breton, 2012).

1. La muerte como fracaso profesional

Como se señaló con anterioridad, es el personal ligado a la salud mental el que trabaja de forma activa para lograr una mejor comunicación con los allegados. Una de las causas de esto se debe, en parte, al modo en que la muerte es concebida desde la propia formación de los profesionales de la biomedicina.

Como argumenta De Janon Quevedo (2012):

"confrontarla es uno de los acontecimientos más ansiógenos de nuestra profesión, ya sea por haber sido poco contemplada por la currícula universitaria, o porque, en la formación en la Residencia, se transmitió la sensación de que el final de la vida no tiene interés clínico, no merece atención, ni requiere entrenamiento especial" (2012:29).

Las y los profesionales que he entrevistado coincidieron en que la muerte es un hecho que representa un fracaso en la labor médica. Patricio, médico con un puesto jerárquico en el IT, en una de las charlas en las jornadas de guardia, me comentó que "A los médicos los pacientes se les mueren y no se mueren, y eso es muy difícil de digerir" (Patricio, cuaderno de campo, marzo

de 2020). En agosto de 2019, Graciela sugirió significaciones similares. Desde su perspectiva, las/los médicos asumen la muerte de sus pacientes como una especie de problema propio, como un fracaso profesional ya que durante su formación les han inculcado que deben trabajar para curar o mejorar la calidad de vida de las personas, y no para asistirlas durante su muerte (Graciela, cuaderno de campo, agosto de 2019).

Estas nociones pueden incluso modificar las trayectorias profesionales de los trabajadores de la salud. En una de mis primeras aproximaciones al campo, en agosto de 2019, Leonardo, un médico paliativista que actualmente ocupa un cargo jerárquico en un hospital del conurbano de Buenos Aires, me comentó que había dejado de trabajar en su consultorio porque en los últimos años fueron demasiadas las muertes de sus pacientes. A raíz de ello, decidió girar el rumbo de su carrera hacia el ámbito de la gestión sanitaria. Este ejemplo ilustra el modo en que la muerte de pacientes puede repercutir incluso en aquellas personas formadas en los cuidados paliativos.

La medicina construye a los pacientes, los cuerpos, las enfermedades y la fisiología humana como objetos de análisis (Good 1994). Las clases de anatomía no implican simplemente aprender nuevos conocimientos, sino que resultan una experiencia sensorial de un mundo específico que requiere el ingreso a un sistema de realidad diferente. Así, Byron Good (1994) relata que en el periodo en que realizaba su trabajo en las clases mencionadas, solía caminar por la calle con la sensación de hacerlo entre otros "cuerpos". En este sentido, prestaba más atención a las características anatómicas, que a percibir "personas con características sociales" (Good, 1994). La formación médica conduce a que paulatinamente los cuerpos sean despersonalizados, volviéndose cada vez más objetos de análisis, que personas (López Castro 2014).

Análogamente, un acercamiento a los pacientes más ligado a sus características biofísicas y menos a las emocionales favorece, según mis interlocutoras/es, la comunicación de los decesos. Incluso, una parte del personal médico tiende a evitar la utilización de la palabra "muerte", por

temor a provocar cierta inestabilidad emocional entre los familiares. Así, emplean modos técnicos para notificar, lo que trae aparejado que los allegados no siempre puedan interpretar la idea de muerte encefálica. En consecuencia, pueden creer que existen posibilidades de sobrevida. Como menciona Graciela:

"Con los tecnicismos [como la palabra óbito¹¹³] para hablar de la muerte quieren poner una barrera porque creen que así se preservan para que no les llegue [la muerte]. Y lo que no saben es que así les invade todo. No tienen en su formación la comunicación y solo los entrenan para salvar. Cada vez comunican menos". (Graciela, noviembre de 2019).

Patricio también me contó que algunos médicos informan sobre la muerte de un/a paciente, aun sabiendo que no logran la comprensión de las familias (Patricio, cuaderno de campo, agosto de 2019). En definitiva, es una estrategia para sortear a la muerte, que aparta al personal médico del conflicto que genera anunciar el deceso y evita la tarea de contener a las familias.

En noviembre de 2019, Carla, médica neurocirujana, contestó a una pregunta que le hice a propósito de la elaboración de un acta de defunción mencionando que: "a los médicos no nos gusta escribir ni hablar. La comunicación es lo más difícil, a mí no me gusta. No nos preparan para eso en la facultad" (Carla, cuaderno de campo, noviembre de 2019). Luego de su respuesta, tuve la sensación de que su incomodidad en hablar del tema era notoria.

En conjunto, estos casos ilustran la dificultad e inquietud del personal médico para comunicar los decesos a las familias, utilizando diversas estrategias para evadir esos escenarios.

84

¹¹³ En variadas oportunidades, mis interlocutoras, especificaron que la palabra *óbito* utilizada por el personal médico es la que reemplaza a *muerte*, *morir*, *murió*.

2. Humor y muerte

Como se ha puntualizado anteriormente, el humor está presente en las jornadas de trabajo de la procuración de órganos. Lejos de la literatura antropológica que asocia la muerte de modo unidireccional con la congoja y el desconsuelo (Cordeu et. Al., 1994), entre los trabajadores del IT se utiliza esta dinámica social como un modo de lidiar entre los límites de la vida y la muerte.

Varias indagaciones abordan la cuestión del empleo del humor entre el personal de salud¹¹⁴ durante el tratamiento de enfermedades terminales. Entre ellas, la investigación etnográfica de Candela Heredia (2017) realizada con un equipo de cuidados paliativos pediátricos en el contexto de la muerte infantil por enfermedades graves en CABA, muestra que las profesionales médicas y psicólogas utilizan el humor para lidiar con las tensiones propias de la muerte infantil. La autora sugiere que:

"Existe un desajuste entre lo que pregonan discursivamente los Cuidados Paliativos - se debe trabajar para llegar a la "buena muerte"- y los valores culturales asociados a la muerte infantil por enfermedad, donde la muerte de niños/as nunca será "buena". La tensión de tolerar un intolerable se escapa por un canal que no pone en duda su profesionalismo: el humor". (Heredia, 2017:46).

También, la autora destaca que este tipo de recurso, que en contextos extrahospitalarios podría resultar incómodo e irrespetuoso, al interior del servicio de cuidados paliativos pediátricos es una forma comunicacional entre quienes interactúan cotidianamente con la muerte infantil. Así, la tarea de convivir con la muerte en la niñez intenta ser más confortable y llevadera.

¹¹⁴ Aunque no sea tratado en detalle, es notorio que la utilización del humor para abordar la temática de la muerte y el morir excede a la práctica médica, siendo utilizada con frecuencia en conversaciones amistosas y familiares. Estudios al respecto son los de A. Lambert South , J. Elton y AM Lietzenmayer (2020). No obstante, este trabajo circunscribe el análisis a la práctica del personal de salud.

Por otra parte, los trabajos de Rafael Wainer (2009) muestran cómo el uso del humor ayuda a transitar un tratamiento del cáncer y a sobrellevar experiencias traumáticas en un hospital oncológico de la CABA. Este código discursivo no sólo se produce entre los/las profesionales paliativistas, sino que involucra a las/os niñas/os y a sus familias. Así señala: "Afrontar situaciones, a veces muy tensas, con el "aire" que otorga el sentido del humor ayuda a los profesionales a desarrollar su trabajo, y a generar contextos terapéuticos más habitables (...) para los pacientes y sus seres cercanos" (Wainer, 2009:436).

Algo similar ocurre en el caso del IT en el que se centra esta etnografía. Durante una de las entrevistas a Graciela, en noviembre de 2019, me relató un evento ocurrido en la guardia de un hospital público de la CABA en el que trabajaba en aquel momento como coordinadora hospitalaria:

"Una mañana llego a la guardia del hospital sin dormir porque había estado de operativo la noche anterior. Habíamos estado en el quirófano hasta las 4 de la mañana (...) En la calle se escucha que llega una ambulancia, la policía, patrulleros, un montón de movimiento como pasa siempre en la guardia... entonces una oftalmóloga del hospital me dice: "-Es para vos porque la nena que entró estaba muerta. Le digo: "Yo no estoy de guardia" (tono irónico de despreocupación), aparte había tenido un pediátrico la noche anterior. (Entonces) veo que estaban la madre y la abuela. Y sale la médica de guardia a hablarles (...) Al final la beba había tenido muerte súbita (...) Puse la beba a upa de su mamá. Vino el marido, despejé la culpa y llega un momento que el jefe de guardia me dice "¡Basta, ya está, basta, estamos todos llorando, ya está! Necesitamos el lugar porque sigue cayendo gente". Entonces les digo, bueno ya está, hay que llevarla a la morgue a la nena. La voy a llevar yo, dice el papá. ¡No! Le digo (tono de estupor), ¡No! Es que la morgue de mi hospital era un

desastre, dos camillas, un cajón, un asco. La dejas acá y la llevamos. "Llévala vos" me dijo. Y me la puso a upa (abre los ojos con cara de sorpresa). Entonces le pido a la enfermera una sabanita buena, alguna que hayan dejado... y me dio una bordadita, porque después iba a venir un abuelo de la beba. Pasé por todo el pasillo (gesticulación de cargar a alguien de forma dura y chaplinesca¹¹⁵. Risas). Y liberé la guardia. Él me pregunta: "¿Cómo te llamas?" Graciela Andrade le digo. Me dice: "No me voy a olvidar de vos". Le respondo: ¡Yo tampoco! (gesto de estupefacción. Risa). Son sensaciones que no quieren vivir en la guardia, es mucho dolor, mucha angustia". (Graciela, noviembre de 2019).

Desde la perspectiva de la enunciación, Graciela podría haber hecho hincapié en distintas instancias de su relato. No obstante, me contó este evento al menos en dos oportunidades diferentes, y siempre enfatizó en los tópicos humorísticos. La primera vez que lo relató, utilizó la frase "llevar a upa a la muertita" (Graciela, cuaderno de campo, noviembre 2019), parodiando la escena a través de un lenguaje corporal absurdo y payasesco que transformaba un evento trágico en una anécdota laboral. Sin embargo, a la par, el énfasis puesto en la idea de que tampoco se va a olvidar de ese papá, también refleja que esa situación resultó extraordinaria, quedando como un recuerdo significativo de su práctica profesional, que debe ser amortiguado a través del humor. Vale repetir que Graciela, actualmente, pertenece al equipo de psicología del IT y, además, tiene una vasta experiencia laboral en materia de donación y trasplante como coordinadora hospitalaria de un hospital público de la CABA. Su trayectoria profesional es reconocida por sus pares y es una referente de la procuración de órganos a nivel nacional. El médico que me la presentó, la señaló como una experta en donación y, además, "es muy

-

¹¹⁵ En referencia al dramaturgo y director Charles Chaplin (1889-1977) quien es considerado un emblema del cine mudo.

graciosa para contarte las cosas" (Leonardo, cuaderno de campo, agosto 2019). En esta línea, el humor conforma una de sus herramientas para afrontar la muerte encefálica que, como vimos, es compartida con otros colegas. Trabajar durante más de 30 años con potenciales donantes que sufrieron una muerte encefálica, con sus familias que lidian con un sufrimiento imprevisible y abrupto y acompañando a personas en lista de espera de un órgano, genera una tensión e inestabilidad emocional que requiere de herramientas para paliarla. En este sentido, el humor actúa como instrumento de contrapeso frente al dolor. Por otra parte, las acciones de Graciela (y las de otros trabajadores de la salud que se desarrollarán con posterioridad) denotan la relevancia del fallecido y de los miembros de su familia en tanto personas. Así pues, lejos de la idea de que la perspectiva del personal médico implica una objetivación y una despersonalización de los donantes o posibles donantes (Sharp 1995), el relato de la mujer pone de manifiesto el modo en que estos son individualizados y se insertan en un horizonte de significaciones ligadas a los lazos afectivos.

En otra oportunidad, una tarde de noviembre de 2019, en ocasión del operativo de certificación de muerte de un hombre, el equipo del IT se encontraba esperando la firma de un médico intensivista de un hospital para finalizar la labor. Como demoraba, uno de los integrantes preguntó: "¿Quién firma?". El otro le respondió: "Estamos esperando al muerto para que firme" (Marcos, cuaderno de campo, agosto de 2019). Esta respuesta generó risas entre quienes estábamos presentes en la oficina, ilustrando cómo el humor opera como liberador de tensiones en una situación apremiante como aquella, en la que el paciente había sido diagnosticado con muerte encefálica y estaba próximo a la desconexión. Sumado a ello, la familia estaba esperando afuera de la oficina el resultado del diagnóstico del IT, que sería comunicado, seguidamente, por la psicóloga del hospital.

Los casos que acabo de analizar, junto a acciones como cantar el *Aleluya* en tono festivo, nombrar al *muerto* modificando parte de la letra de una de las canciones que sonaba en la

ambulancia camino al sanatorio y contar situaciones delicadas con un tono humorístico, son diversas formas de emplear el humor en favor de llevar adelante una labor cotidiana compleja.

Los modos en que la comunidad médica evita la muerte son vastos, e implican acciones como la omisión de la mención del término, los resquemores al diálogo con los familiares, la utilización de una terminología críptica que conduce a confusiones por parte de los allegados, e incluso las modificaciones en sus trayectorias laborales. El proceso de formación en biomedicina ocupa aquí un lugar clave (Good 1994, López Castro 2014).

Más aún, como he descrito en el capítulo 3 en referencia a la apelación del *Aleluya*, este recurso simbólico utilizado por el personal de procuración demuestra que, en general, el personal rehúye a la muerte aun en los casos en que ésta es necesaria para la procuración de órganos y tejidos. Como mencioné con anterioridad, lejos de mi idea inicial de que los procuradores de órganos esperan casos de muerte encefálica entre los y las pacientes que van a diagnosticar, mi etnografía ha demostrado que lo que se aspira es que los pacientes sigan vivos y puedan recuperarse.

II. CLASIFICACIÓN DE LOS CUERPOS

CUERPOS VULNERABLES

La literatura especializada ha mostrado largamente que no todas las muertes son socialmente iguales (Martínez 2013c, Gayol y Kessler 2018). Como desarrollaré en este apartado, mi etnografía también ilustra este punto, en especial en lo relativo al deceso pediátrico y de las personas gestantes.

1. Particularidad de los casos pediátricos: "de eso no se habla"

Los trabajadores del IT poseen una taxonomía de las personas con muerte encefálica basada en lo que debería pertenecer (y no) al orden de lo real, y sobre el que establecen mayores o menores grados de silencios y posibilidades de habla.

Uno de los aspectos clave sobre los que descansa esta forma de ordenar el mundo cotidiano es la cantidad de años que posee el paciente. Sudnow (1971) sugiere que la muerte de las personas de corta edad conlleva problemas en la interacción con el personal sanitario. De este modo, relata un suceso ocurrido a una enfermera, quien entabla una conversación con una joven que tenía una leucemia muy avanzada. Cuando la charla viró hacia temáticas vinculadas al futuro, la respuesta de la chica fue contundente: "voy a morir en pocos años y he aprendido a no pensar en esas cosas" (Sudnow, 1971:88). Así, el autor sugiere que mientras en el caso de los pacientes mayores, el diálogo se dirige hacia el pasado o hacia un futuro no muy lejano, las escasas expectativas sobre el devenir de menores enfermos impactan de lleno en las representaciones que el personal de salud posee sobre ellos.

La información obtenida en la etnografía realizada para esta tesis también avala los datos de Sudnow (1971). En efecto, el personal sanitario del IT se muestra especialmente afectado en el caso de las enfermedades o muertes pediátricas¹¹⁶. Durante mi trabajo de campo, en variadas ocasiones, las/los profesionales evitaron hablar de enfermedades graves en la niñez, o conversar sobre operativos referidos a esta etapa etaria. Así, por ejemplo, en una mañana calurosa de febrero de 2020, la reciente jefa de procuración del hospital, dos médicos intensivistas, un coordinador operativo del IT y yo, conversábamos en el pasillo exterior sobre las dificultades de

¹¹⁶ La situación de muerte de personas menores de edad tiene un protocolo específico en los casos en los que sea factible la donación de órganos y/o tejidos. La ley 27.447 establece que: "en caso de fallecimiento de menores de dieciocho (18) años, la autorización para la obtención de los órganos y tejidos debe ser efectuada por ambos progenitores o por aquél que se encuentre presente, o el representante legal del menor. La oposición de uno de los padres elimina la posibilidad de llevar adelante la extracción en el cuerpo del menor. En ausencia de las personas mencionadas precedentemente, se debe dar intervención al Ministerio Pupilar quien puede autorizar la ablación". (Art. 34).

la tarea de la procuración de órganos y tejidos. Por la rampa de acceso, una enfermera traía a un niño en silla de ruedas con visibles marcas de estar atravesando un tratamiento de quimioterapia (tenía calvicie prematura, color pálido en su rostro y aspecto débil). En el momento en que advirtió la situación, la jefa de procuración se dio vuelta y evitó mirarlo: "Yo no sé qué voy a hacer con los casos pediátricos". Su interlocutor, un coordinador operativo le contestó: "no miremos, sigamos hablando". Entonces, dirigieron su conversación hacia otros temas (Cuaderno de campo, hospital general de agudos de la CABA, febrero de 2020). En otra ocasión, Viviana me comentó en relación a los casos pediátricos que: "Ahora que soy madre quizá me peguen más. Los pediátricos siempre conmueven a todos". (Viviana, cuaderno de campo, febrero de 2020). Al igual que lo hizo en relación al proceso comunicativo, Graciela sugirió que las dificultades para enfrentar los casos pediátricos también se deben a la falta de formación académica para enfrentar el deceso:

"En el hospital una vez cuando empecé como coordinadora hospitalaria se muere un chico de 9 años (...). El pibe dona el corazón para válvulas. Esperamos para entrar a quirófano y la madre me trae a todos los hermanitos para que se despidan. Lo que han llorado todos... Yo tengo la imagen del cirujano llorando a mares, y eso que los cirujanos son los más bestias, ¿viste? Es peor, porque yo lo que les digo es que hay que hablar de la muerte para que la muerte no lo invada todo porque si no después la muerte nos sobrevuela y lo que no lo hablamos lo actuamos. Te infartas, te enfermas, se empastillan para dormir, se toman la pastilla antes de la guardia para dormir bien porque al día siguiente están de guardia, a veces ya pasan a la pastilla del medio día a ver si pueden dormir la siesta y la pastilla pos-guardia. Lo que no se habla se actúa y vos pones el cuerpo, pero es muy difícil hablar de la muerte. No saben, no pueden, no quieren" (Graciela, diciembre 2019).

Estos testimonios dan cuenta cómo la muerte pediátrica posee un plus de significación vinculado al dolor y al rechazo por parte de la comunidad médica, que contrarresta con el deber de salvar vidas y/o curar recibidos durante su formación profesional.

2. Personas gestantes

De forma similar a los casos pediátricos, la conceptualización de la muerte de personas gestantes reviste características específicas.

Como se señaló en el capítulo 1, durante el ASPO, las guardias operativas del IT funcionaban de manera pasiva, es decir, las y los profesionales no asistían a la base, sino que eran notificados mediante aviso telefónico del requerimiento de su labor. En general, la convocatoria a un operativo se daba de manera conjunta a través del grupo de WhatsApp de la guardia del que formé parte durante mi trabajo de campo. Una mañana de abril del 2020, avisan a los integrantes de la guardia del equipo de procuración que hay un caso de muerte encefálica de una mujer embarazada de tres meses en una clínica privada de la CABA. Primeramente, el equipo se niega a realizar el diagnóstico ya que el feto continuaba con vida. Coinciden en que lo correcto es esperar tres días (o el tiempo necesario) hasta que el feto fallezca para proceder a certificar la muerte encefálica, y así consumar la desconexión, puesto que el embarazo es un impedimento para ser donante. No obstante, llegado el mediodía, uno de los jefes del equipo de procuración decide comenzar el operativo de certificación a través de un Doppler transcraneal, argumentando que "el tema de que el feto esté vivo no nos invalida a hacer el diagnóstico de muerte" (Cuaderno de campo, abril de 2020). A partir de entonces entre el personal de salud emerge una serie de argumentos en disputa. Por un lado, un conjunto de integrantes sostiene que certificar la muerte encefálica implica una ulterior desconexión del cuerpo. Sin embargo, deberían sostenerlo artificialmente hasta que el feto sea viable, o bien, podrían esperar a que el corazón del feto deje de latir, para luego realizar el diagnóstico de muerte. Frente a esto, Marcelo sostiene que el problema central es el tiempo de internación que requiere ese cuerpo, sumado a la cantidad de insumos para mantenerlo, pues ningún hospital aceptará correr con los gastos de la internación en terapia intensiva.

Así, mientras por un lado la disputa discurre en relación al modo en que debe disponerse del cuerpo de la embarazada (pues se encuentra en juego la vida del feto), por el otro emergen en la escena las posibles disputas entre instituciones. Es que el equipo de procuración no está dispuesto a certificar la muerte de una embarazada en la que todavía hay un feto que vive, pero, en paralelo, la clínica rechaza su mantenimiento por los costos que esto acarrea. Finalmente, por orden del directorio, la neurocirujana la evaluó y acreditó que aún había flujo sanguíneo cerebral¹¹⁷, con lo cual se dio por finalizado el operativo. Parte del equipo festejó y se alegró por el resultado. Este incidente evidencia las tensiones en torno al cuerpo con muerte encefálica entre las instituciones responsables¹¹⁸ y, además, las disputas al interior de los propios equipos de trabajo. Asimismo, ilustra que no todos los cuerpos con muerte encefálica son conceptualizados del mismo modo por el personal de procuración.

En este capítulo se ha ahondado en la perspectiva del personal médico respecto a la muerte, y específicamente, a la muerte encefálica. Se ha demostrado que la muerte representa un fracaso para una gran parte de la comunidad sanitaria, siendo necesaria la elaboración de estrategias laborales que permitan lidiar con la muerte. En este sentido, se evidenció una diferencia de perspectiva y formación académica del personal de salud mental del IT, quienes abogan por el cuidado de las familias, de sus colegas y del personal sanitario. También, se examinó la tipificación de los cuerpos muertos. En este aspecto, se puso de manifiesto que, para

¹¹⁷ La parada circulatoria cerebral respalda el diagnóstico de muerte encefálica y se comprueba a través del Doppler Transcraneal.

¹¹⁸ Las disputas entre instituciones serán analizadas con más detalle en el capítulo siguiente.

el personal sanitario, las muertes son clasificables, siendo las pediátricas más complejas de afrontar y requieren de un tratamiento y acompañamiento especial.

CAPÍTULO 5

TOMA DE DECISIONES Y VÍNCULOS INSTITUCIONALES

Este epígrafe examinará el modo en que, en escenarios excepcionales, la legislación en materia de donación y trasplante es puesta en tensión y negociada por el personal sanitario. De igual manera se reflexionará sobre el consentimiento familiar y el rol de las familias en el proceso. La segunda sección se ocupará de las relaciones institucionales entre el ente de procuración y los centros hospitalarios. El interés es destacar cómo estos vínculos interpersonales impactan en el tratamiento de los cuerpos y en la procuración de órganos.

I. RECONFIGURACIONES DE LA LEY

A partir de algunos acontecimientos relevados en el trabajo de campo, esta sección analizará las reconfiguraciones de la legislación de donación por parte del personal de procuración. Como se ha adelantado en el capítulo 1, así como Hogle (1999) indaga las prácticas médicas sobre la negociación de los protocolos en Alemania, en el presente apartado se revisará de qué manera la normativa es discutida y aplicada en la CABA.

1. Documentos

Si bien la ley de donación y trasplante vigente es aplicada, existen ciertas reconfiguraciones en sus márgenes que hacen que la normativa cobre una plasticidad a la luz de algunos operativos de procuración.

Una mañana de noviembre del 2019, acompañé a Mariana y al equipo de guardia del IT a un operativo de certificación de muerte en un hospital de la CABA. Mientras esperábamos unos

documentos que debían ser entregados por el médico de la institución, conversamos sobre la voluntad de donación de órganos y tejidos de la población de la ciudad. Marcos, un técnico del equipo¹¹⁹, recordó un proceso ocurrido dos meses antes. El caso refería a una donante que no había manifestado su negativa por las vías habilitadas por la ley vigente. Sin embargo, en su licencia de conducir se había expresado como no donante. En una ocasión, Graciela me había comentado que este documento no poseía validez legal, en virtud de que se había constatado que el personal del registro del automotor llenaba el formulario con la leyenda no donante por defecto, sin consultar a la persona involucrada (Graciela, noviembre de 2019). Aquella vez, continuó Marcos, el equipo de procuración, luego de un debate interno, decidió no llevar adelante el proceso de donación. Ellos dispusieron tomar la acepción no donante, priorizando su posible intención antes que lo que la norma establece como generalidad. En esa misma charla con el equipo del IT en el hospital donante, otro de los casos mencionados fue el de una mujer de 48 años que tampoco fue donante porque su marido expresó que ella había manifestado su negativa durante su vida. Si bien la oposición de la mujer no estaba documentada, el testimonio de su esposo fue suficiente para que no se efectuara la ablación. Ambos ejemplos resultan relevantes para mostrar cómo las validaciones del personal de procuración juegan un rol central, tanto en la interpretación de la Ley 27.447 como en las acciones que se tomarán en cada caso.

Es que, como sugieren Veena Das y Deborah Poole (2008):

"El estado está constantemente siendo experimentado y deconstruido mediante la ilegibilidad de sus propias prácticas, documentos y palabras. Entre el tipo de prácticas que consideramos se encuentran las economías de los desplazamientos, las falsificaciones y las interpretaciones alrededor de la circulación y el uso de la documentación de identificación personal" (p. 25).

-

¹¹⁹ El trabajo de los profesionales técnicos en neurofisiología es realizar los estudios como electroencefalograma, polisomnografía, Doppler transcraneal, potenciales evocados, entre otros.

Tanto en los casos analizados por las autoras, como en mi propia etnografía, se observa que los límites del Estado están también entreverados en el lenguaje y las prácticas al interior de las instituciones estatales. El control del Estado se desdibuja, mientras la ley y las prácticas son constantemente reconfiguradas "mediante otras formas de regulación que emanan de las necesidades apremiantes de las poblaciones, con el fin de asegurar la supervivencia política y económica" (Das y Poole, 2008: 24). Las autoras en sus trabajos analizan la noción de "estados de excepción" (como la guerra), que pueden delinear los márgenes de lo que se incluye y excluye de la esfera estatal a través de prácticas cotidianas (Das y Poole, 2008). Desde mi perspectiva, en los procesos de donación y trasplante también opera la lógica de la excepción, pues éstos conforman situaciones imperiosas donde deben tomarse decisiones urgentes. Aquí los márgenes en la aplicabilidad de la ley son también reconfigurados.

2. Familias donantes: el consentimiento familiar

El tratamiento del rol de las familias en el proceso de donación y trasplante ha sido discutido por Eduardo Rivera López (2015). Si bien su análisis se centra en la legislación previa (Ley 26.066 que modifica a la ley 24.193¹²⁰), la argumentación que plantea es vigente para repensar cómo opera la participación familiar en la donación cadavérica. El autor discute la necesidad de contar con el testimonio familiar respecto de la última voluntad del fallecido/a. Asimismo, sostiene

¹²⁰ Vale recordar que, dicha legislación establecía que: "la ablación [de órganos o tejidos cadavéricos] podrá efectuarse respecto de toda persona capaz mayor de dieciocho (18) años que no haya dejado constancia expresa de su oposición a que después de su muerte se realice la extracción de sus órganos o tejidos, la que será respetada cualquiera sea la forma en la que se hubiere manifestado" (art. 19 bis).

No obstante, el art 21 establecía que: "en caso de muerte natural, y no existiendo manifestación expresa del difunto, deberá requerirse de las siguientes personas (en referencia a una prioridad de familiares establecida), 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, respecto a la ablación de sus órganos y/o a la finalidad de la misma".

que tomar en consideración el testimonio familiar se funda en una cuestión de "carácter humanitario" con el fin de no adicionar dolor en un momento trágico. Otras de las razones para quitarle a las familias el veto a la donación cadavérica, son de "carácter consecuencialista", esto es, priorizar la necesidad de órganos para trasplante antes que la aceptación familiar. Rivera López examina esta postura y advierte a la luz de un caso ocurrido en Singapur en 2007¹²¹ que, el acompañamiento familiar es fundamental para evitar una prensa negativa de la donación que produzca un aumento de no- donantes.

Mi etnografía indica que el consentimiento y el apoyo de las familias durante el proceso de ablación y trasplante es una pieza clave en el trabajo del equipo de procuración. No son sólo familiares de donantes. En el proceso devienen en *familias donantes*. Esta categoría resulta de mi percepción y análisis sobre el campo. No obstante, en la indagación entre receptores/as y sus familias a través de grupos en redes sociales como Facebook (indagación que excede esta tesis pero que, sin embargo, arroja algunas reflexiones al respecto) identifiqué que, también, es una categoría nativa. Quienes reciben están agradecidos/as no solamente con su "ángel donante¹²²" sino que con sus familias, participantes y aliadas en el procedimiento. Por ello, el rol de las familias es imprescindible, también, para los y las receptoras, convirtiéndose en *familias donantes*.

Sin embargo, si bien la Ley 27.447 no contempla el testimonio familiar respecto de la última voluntad de personas adultas, ni tampoco, el acuerdo de las familias, durante mi etnografía, los y las diversas profesionales de salud me han contado situaciones en las que familiares se opusieron a la ablación (luego de la vigente legislación) por medio de profesionales del derecho

¹²¹ El caso refiere a que: "un equipo médico extrajo los riñones y las córneas de un paciente fallecido en contra de la voluntad de su madre y otros familiares. El hecho llegó a los medios y produjo una gran indignación pública, lo cual, a su vez, se correlacionaría con un aumento de no-donantes (el sistema en Singapur es, al igual que el argentino, de consentimiento presunto) y una reducción de la tasa general de donación en los años siguientes" (Rivera López, 2015:51).

¹²² Categoría nativa que refiere a las personas que han sido donantes reales.

y, también, por medio de la amenaza verbal y violencia física. Estos hechos de agresión, maltrato al personal de salud y amenazas judiciales terminaron por abortar los procesos de donación y trasplante, ya que según palabras de una de las psicólogas: "la idea es que el proceso sea llevado adelante con acompañamiento y voluntad de los familiares, también, darle un sentido a todo este dolor, a la muerte y no que sea un problema más" (Viviana, cuaderno de campo, noviembre de 2019).

En este sentido, las formas de acción del personal de salud en ocasiones implican relecturas de la normativa, a la luz de la experiencia cotidiana y de los procesos emotivos por los que debe pasar el entorno afectivo ante el deceso. Talal Asad (2008) sugiere el concepto de incertidumbre para evidenciar de qué manera la abstracción, el principio de igualdad legal y la equivalencia en el estado contemporáneo generan una instancia de incertidumbre en cuanto al contexto de aplicación de la ley. En otras palabras, se refiere a cómo el agente público que toma decisiones es responsable de establecer una categorización que, aún dentro de la norma, se encuentra sujeta a las particularidades de cada caso. En lo que concierne a la ley de donación de órganos, células y tejidos la intención radica, entre otras cuestiones, en la maximización de la obtención de donantes cadavéricos y la agilización del procedimiento. Sin embargo, en la labor cotidiana, en un contexto en el que la muerte está siendo establecida tanto para los parientes como para el personal de salud, la conmoción de los primeros es atendida. Como describen Das y Poole (2008): "las prácticas estatales en zonas de emergencia o en estado de excepción no pueden ser entendidas en términos de ley y trasgresión sino más bien en términos de prácticas que se encuentran simultáneamente dentro y fuera de la ley" (p. 30). De este modo, la inminencia de la muerte y la emocionalidad ligada a ello interviene para que el accionar del personal de salud opere tomando decisiones que, sin intentar cuestionar la norma vigente, prioriza el "espíritu de la ley" como un hecho significativo y favorable tanto para advertir la posible última voluntad de la persona donante, como para efectuar el acompañamiento del entorno de la misma (Rivera López, 2015).

II. LAS RELACIONES ENTRE EL ENTE DE PROCURACIÓN Y EL SISTEMA SANITARIO: DISPUTAS Y LÍMITES

Esta sección se centra en el análisis del vínculo entre el IT y los diversos componentes públicos y privados del sistema sanitario. En especial, se focaliza en los lazos sociales que influyen en la identificación de cuerpos con muerte encefálica, las disputas por los cuerpos, y las estadísticas acerca de estos procesos.

1. El rol de las relaciones interpersonales

En octubre de 2019 me encontraba acompañando a Mariana durante el recorrido de rutina de la guardia de emergentología del hospital (tarea que es parte de su función como coordinadora hospitalaria de trasplantes). Aquella vez me contó que, desde su perspectiva, el cumplimiento de la notificación de muerte encefálica, ya sea al servicio de procuración o al ente jurisdiccional pertinente, es resultado de las relaciones establecidas con el personal del hospital más que del acatamiento de la norma. Según mencionó, es consecuencia de "hacer lobby con el personal sanitario". Una semana más tarde, en el mismo hospital, nos topamos con un médico de terapia intensiva, algo mayor, que doblaba la edad de Mariana. Se saludaron amigablemente, charlaron jocosamente y bromearon sobre su relación laboral y los celos de la esposa de éste por socializar con Mariana durante la jornada laboral. Cuando nos fuimos de ese sitio, ella comentó: "Esto es parte del trabajo. La procuración de órganos, para mí, tiene que ver con el lobby". Así, desde la perspectiva de la coordinadora hospitalaria, para que las denuncias sean efectuadas, es necesario establecer una relación de afinidad entre el personal del servicio de procuración y el

personal de salud del hospital. Es decir, que los y las médicas posean un vínculo personal con el profesional a quien notifican la muerte de un paciente, más allá de conocer el mecanismo de donación. Procesos similares ocurren con el personal administrativo. En la misma charla, Mariana contó que cierta vez un empleado del área de admisión le avisó telefónicamente ¹²³ que había ingresado a la guardia un paciente con aparente muerte encefálica. Al día siguiente ella le llevó un chocolate como agradecimiento por su colaboración, y también, le precisó cuál fue el destino de los órganos donados, dando cuenta de la importancia de su aviso. En este sentido, el fortalecimiento de las relaciones interpersonales es conceptualizada por la coordinadora hospitalaria como una parte clave en el trabajo de procuración, que deviene en la identificación de posibles donantes y en consecuentes denuncias de muerte encefálica. Pero estos vínculos no resultan una herramienta suficiente para garantizar el acceso a los órganos. Según la mujer: "muchos médicos te dicen *ni loco te doy un órgano*" (Mariana, cuaderno de campo, octubre de 2020). Es que, según explicó, para los profesionales la denuncia implica una carga de trabajo extra, y puede suponer una posible intromisión en su actividad rutinaria.

Por su parte, Beatriz, integrante del equipo directivo del IT, quien posee una vasta experiencia en el servicio de procuración, también argumenta que el trabajo no debería estar fundado en el alcance de los vínculos personales: "la donación no puede estar basada en las relaciones. Esa persona [la coordinadora hospitalaria] se va y se cae todo el trabajo" (Beatriz, cuaderno de campo, marzo de 2020).

El juego de relaciones interpersonales, intrahospitalarias y extrahospitalarias es relevante para comprender la dinámica de la actividad de procuración de órganos y tejidos, pues dan cuenta de las disputas en torno a los modos de acceso a los órganos. En este sentido, aunque el personal de salud tenga un acabado vínculo con la muerte encefálica, en ocasiones, otros

¹²³Parte de su trabajo como coordinadora hospitalaria fue informar al personal administrativo de admisión sobre el programa de Hospital Donante. En ese marco les dejó un número de contacto para que le den aviso en caso de que ingrese una persona con sospecha de muerte encefálica.

factores influyen para que no realicen las denuncias. Pero a la par de este proceso, en el que los vínculos sociales actúan como un soporte para la obtención de órganos y tejidos, los cuerpos también conforman objetos de disputas.

2. La contienda por los cuerpos

Si bien existen normativas y guías de trabajo¹²⁴, los trabajadores de la salud del IT me han manifestado que en ocasiones las notificaciones de muerte bajo criterios neurológicos por parte del personal de salud de los hospitales y sanatorios de la CABA distan de cumplir con las evaluaciones y acciones que supone el diagnóstico de muerte encefálica. He podido constatar estos procesos a lo largo de esta indagación.

Durante una de las jornadas de guardia en marzo de 2020 estaba en la sede del IT junto con la médica intensivista, la neurocirujana, la psicóloga, el enfermero y los coordinadores operativos, quienes recibieron un llamado desde un sanatorio privado por una declaración de muerte. Cuando arribamos al lugar, la médica intensivista del equipo de procuración del IT solicitó un estudio denominado test de apnea, cuya realización había sido confirmada previamente por la institución. Sin embargo, in situ, el examen no se encontraba disponible, y nadie podía dar cuenta de él. Visiblemente irritada, la neurocirujana se comunicó con el IT, desde donde se había organizado el operativo de procuración, para informar que, ante la ausencia del estudio, debía evaluar al paciente a través de un electroencefalograma. Finalmente, éste arrojó la presencia de

-

La ley 27.447 establece que "todo médico que certifique el fallecimiento de una persona debe iniciar el proceso de donación, conforme las normas que a dichos fines dicte el INCUCAI" (art. 39). Para ello, el Ministerio de Salud de la Nación con el asesoramiento del INCUCAI ha elaborado un protocolo para la determinación del cese irreversible de las funciones encefálicas, que es una guía nacional para unificar criterios y procedimientos en todo el sistema de salud. Fuente: https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2021-02/protocolo-de-muerte-certificacion-fallecimiento.pdf (enero 2021).

signos vitales, y el operativo debió finalizar. De regreso en el IT, Roxana, la coordinadora operativa, al verme tomando las notas en mi libreta de campo, dijo: "Antropóloga, anote como mienten los médicos, hoy otra mentira. Dijeron que tenían el test de apnea y no estaba. Nos hacen ir al pedo (sic). Es movimiento de gente y nafta para nada" (Roxana, cuaderno de campo, marzo de 2020).

Este argumento también fue señalado una tarde de abril de 2020 por Marcelo. Aquella vez me relató un episodio vinculado a un accidente vial en la autopista sufrido por un hombre que se movilizaba en motocicleta. Según narró, desde el hospital que lo atendió se comunicaron inmediatamente con el ente de procuración. Sin embargo, el joven estaba vivo: "ni le habían sacado el casco que ya nos llamaron" (Marcelo, cuaderno de campo, abril de 2020).

Desde la perspectiva del equipo de procuración, estos operativos, que finalmente resultan infructuosos ante la falta de evidencia de la muerte encefálica, dejan como consecuencia el derroche de recursos económicos y humanos. Además, como ilustra el segundo ejemplo, las evaluaciones raudas, en las que no se verifican los criterios mínimos necesarios para convocar al IT, también son reiterados. Mi posicionamiento sobre esta cuestión es que la falta de capacitación del personal de salud no especializado en procuración es determinante en las repetidas deficiencias de las denuncias de muerte encefálica.

3. Estadísticas

El ente de procuración periódicamente debe presentar ante el INCUCAI reportes e informes sobre la procuración jurisdiccional. Mechi, una de las médicas, me comentó, en ocasión de una conversación informal durante la espera de un operativo, que muchas veces se ablacionan órganos que luego no son trasplantados -y que son descartados- porque no sirven o porque no hay receptores compatibles: "esto es por un tema de números" (Mechi, cuaderno de campo, marzo de 2020). Si bien, existe este pequeño número de órganos que son ablacionados pero

que luego no son implantados, según mi interlocutora, la estadística concierne a la cantidad de personas donantes y a la cantidad de órganos trasplantados, lo cual no significa que cada órgano ablacionado haya sido implantado, por lo tanto, se cuantifican de modo separado.

La etnografía es abundante en relación a este punto. En uno de los operativos la donante tenía un tumor cerebral. Este fue enviado a analizar a la sección de patología para determinar si los órganos serían viables de implantar. El patólogo tardó más de 8 horas en enviar el informe, el cual no daba una definición acabada del tipo de tumor y de las consecuencias de trasplantar órganos de un cuerpo con este tipo de patología. Uno de los directivos habló por teléfono con el patólogo y lo fue induciendo a sustentar que era un meningioma benigno. El resto del equipo no estaba convencido de dicho diagnóstico y, por ende, de realizar la ablación poniendo en riesgo a los y las potenciales trasplantadas: "este operativo no se tendría que haber hecho. Tenemos a Mechi [médica intensivista] desde las 8 de la mañana en el hospital cuidando al cuerpo al pedo (sic)" (Marcelo, febrero de 2020). Las dudas sobre la viabilidad de los órganos de la donante también radicaban en el hecho de que era se trataba de una paciente obesa con hígado graso (1,60mts de altura, 90kg). "No puede haber dudas para trasplantar. Hay tres¹²⁵ vidas en juego" (Marcelo, febrero de 2020). Otra de las médicas del equipo sostenía que ablacionar esos órganos respondía a "una cuestión de números", una razón política de informes de procuración. Finalmente, se siguió adelante con el operativo y se ofrecieron los órganos antes del resultado de la biopsia "para ganar tiempo". El cuerpo debía ser entregado a la familia antes de medianoche. Durante la espera se notaba una tensión, nervios y ansiedad en el equipo exteriorizada a través del consumo de comidas, bebidas gaseosas y cigarrillos, además de un notable fastidio.

¹²⁵Se refiere a las tres personas receptoras de los órganos a implantar.

El tiempo es una variable fundamental en la procuración ya que el cuerpo que está sostenido por medios tecnológicos, como se mencionó con anterioridad, corre el riesgo permanente de hacer una parada cardíaca y, consecuentemente, que se aborte el proceso de donación. En el caso descrito aquí, la distribución de órganos de un cuerpo con una calidad de salud imprecisa condujo a pensar a los participantes del operativo que la ablación estaba motivada por intereses externos a la necesidad y urgencia de los pacientes en lista de espera. Es decir que, desde esta perspectiva, existe un uso utilitario del cuerpo muerto con el fin de completar estadísticas de ablación e implante. Ello conduce, por un lado, a la objetivación de los cuerpos muertos y, por otro lado, al peligro que supone este tipo de uso en el caso de implantar órganos potencialmente inviables.

Como señala Asad (2008) la estadística cubre aspectos reveladores de la vida social y política. En este sentido, "el lenguaje estadístico se ha vuelto una parte integral en las formas modernas de gobierno, el cual ha aprendido a crecer entre riesgos y probabilidades, es decir, en los espacios marginales" (p.61). Así, frecuentemente las estadísticas se tornan prioritarias en términos de resultados, en lugar de reflejar un estado de situación respecto de un marcador establecido, con lo cual, su objetivo termina siendo malogrado y el dato construido queda entrampado en vista de presiones institucionales y burocráticas.

En suma, las tensiones entre las instituciones de salud y el ente de procuración, dejan al descubierto que el costo del sostenimiento artificial de un cuerpo genera disputas que se traducen en la realización de denuncias inoportunas, la obtención de órganos y tejidos que siguen carriles de relaciones personales, diversas lecturas respecto a la legislación vigente, y la presencia de zonas grises de responsabilidad en lo que refiere a la atención de los cuerpos muertos. En definitiva, a lo largo del proceso de definición de muerte, emerge un complejo engranaje que vincula a las personas con el estado a través de sus múltiples instituciones. Por consiguiente, parece adecuado aquí, identificar la existencia de espacios de desorden, en los

cuales, las taxonomías sobre la vida y la muerte no son nítidas y las zonas grises admiten diversas interpretaciones, disputas y el traslado de responsabilidades entre las instituciones estatales competentes.

En los casos de falsas denuncias o denuncias inoportunas, operan varios factores. Como ya he sugerido, uno es el hecho de certificar la muerte lo más pronto posible y así proceder a la desconexión para "sacárselo de encima" según palabras de una de las integrantes del equipo de procuración (Graciela, cuaderno de campo, marzo de 2020). El evento de desentenderse del cuerpo muerto está relacionado al costo material y emocional de su cuidado y sostenimiento. Si bien una de las médicas señaló que el trabajo de cuidar de un cuerpo con muerte encefálica "es más relajado" 126 ya que, por ejemplo, la hidratación se puede realizar sin tener en cuenta cálculos exhaustivos que en el caso de pacientes con vida podrían perjudicar la salud en otros aspectos, la atención de un cuerpo que necesita ser sostenido artificialmente genera un movimiento de personal médico, familiares y la ocupación de un espacio físico que implican una labor extraordinaria y un cambio en las rutinas establecidas. Desde mi perspectiva, adicionalmente advierto que, estas situaciones están marcadas por la desinformación y el desconocimiento de los y las profesionales de la salud en materia de procuración de órganos y tejidos.

En síntesis, en este capítulo se ha reflexionado sobre algunas vicisitudes que recaen sobre la legislación vigente de donación y trasplante de órganos y tejidos. También se ha abordado la interrelación entre el ente de procuración y los establecimientos sanitarios y cómo esta repercute en el tratamiento de los cuerpos con sospecha de muerte encefálica. Para finalizar, se advirtió la injerencia que tienen las estadísticas en el desarrollo de los operativos de donación y trasplante.

¹²⁶Me lo comentó en una conversación informal acerca de los cuidados del cuerpo con muerte encefálica. (Mechi, cuaderno de campo, marzo de 2020).

CONCLUSIONES

El objetivo de la pesquisa fue examinar las prácticas y representaciones del personal de salud sobre la muerte encefálica en el contexto de donación de órganos. El lugar seleccionado para llevarla a cabo fue un Hospital Donante de la CABA y el Instituto del Trasplante de la Ciudad.

A lo largo de la tesis he mostrado que, pese a la existencia de un paraguas legislativo tendiente a puntualizar la noción de muerte encefálica, ésta permanece siendo discutida en las publicaciones especializadas en biomedicina. Además, resulta un concepto cuyos alcances y limitaciones son negociados de forma permanente por el personal de salud. En este sentido, la idea resulta una construcción social que continúa en disputa.

En primer lugar, se ha mostrado que la noción de *muerte encefálica* desencadena una serie de discusiones al interior de las ciencias médicas en lo que respecta a los parámetros del diagnóstico. Las disputas que se plantean entre los investigadores también emergen, aunque con otro contenido casuístico y ligado al contexto de la vida cotidiana y a diretes de su trabajo, entre las y los trabajadores y la sociedad en general. Estas controversias tienen un impacto en la aceptación del concepto.

Las herramientas conceptuales de la antropología de la muerte han sido determinantes para abordar la noción de muerte encefálica. De esta manera, dicha categoría ha sido analizada como un evento excepcional que *transcurre* en un período de tiempo que va más allá del momento del deceso biológico. La categoría analítica de *proceso de la muerte* (Martínez, 2013) ha facilitado la comprensión de la muerte encefálica en tanto construcción social, permitiendo plantear la concepción de *persona muerta* asociada a quienes poseen muerte encefálica pero sus cuerpos siguen mantenidos con un soporte vital artificial. Así, la *persona muerta* tiene características de persona diferenciándose del cuerpo muerto luego del momento clave de la *desconexión*. Este instante es el *paso* por el cual se cambia de un estado a otro: de *persona muerta* a *cuerpo muerto*. De la misma manera, la etnografía ha mostrado que la muerte encefálica *transcurre* y que los

pacientes neurocríticos son percibidos por el personal de procuración como "muertos potenciales".

Desde la perspectiva de la *antropología simbólica*, se ha considerado a la persona con muerte encefálica como un ser *liminal*. Los aportes teóricos de Turner (1969/1988) ofrecieron las pautas para describir a las personas con muerte bajo criterios neurológicos como *seres liminales* en su máxima expresión, ya que, además de detentar las características de los mismos, se los intenta retener en ese estado el mayor tiempo posible con fines terapéuticos.

Asimismo, el estado de *communitas* ligado a la *liminalidad* fue analizado en clave de instrumento conceptual para captar las estrategias del personal sanitario para lidiar con la muerte en sus rutinas laborales.

El uso del humor como herramienta para sobrellevar la tensión y el estrés ligado al trabajo diario en torno a la muerte fue identificado en el campo. También se ha discutido la idea sugerida por ciertos autores que sostiene que la vinculación entre el personal de salud y los fallecidos implica la despersonalización de los mismos. Lejos de esto, se ha identificado el modo en que el humor puede usarse como un recurso afectivo que acentúa la individuación y el lazo de calidez con ellos. Asimismo, los estudios de la antropología de la salud proveyeron la reflexión sobre la relación y la comunicación entre pacientes, sus familias y el personal sanitario. Las investigaciones sobre biotecnología aplicada al ámbito sanitario han sido indispensables para el análisis del uso e interpretación del soporte tecnológico en los casos de muerte encefálica. La utilización de la biotecnología no solo es necesaria para la mantención del cuerpo y sus órganos vitales, sino que es una herramienta imprescindible para diagnosticar la muerte bajo criterios neurológicos.

Además, la etnografía ha mostrado que mis ideas previas sobre la procuración de órganos eran desacertadas. Al inicio de la investigación partí del presupuesto de que el personal de procuración abogaba por que, en los operativos de certificación de muerte encefálica, el deceso

sea certero, para de este modo, tener más órganos disponibles para su ablación. Sin embargo, la experiencia etnográfica ha probado lo contrario. Lejos de esperar el diagnóstico de muerte encefálica, la intención de preservar la vida es mayor. A su vez, ha quedado demostrado que la muerte representa un fracaso laboral para una gran parte de la comunidad médica, repercutiendo en sus estrategias laborales y trayectorias profesionales. Se ha diferenciado la cualificación del personal de salud mental del IT como un componente central para ayudar a afrontar la muerte y el duelo tanto a las familias como al personal sanitario.

También, se advirtió la presencia de una taxonomía entre el personal de salud vinculada a las edades y al estado fisiológico de la persona moribunda. Así pues, las muertes pediátricas y de personas gestantes se distinguen de los casos de personas adultas no gestantes.

Otro aspecto relevante que emergió en la etnografía ha sido la importancia de la labor de la coordinación operativa durante el proceso. Su tarea impacta en la adjudicación de órganos y tejidos. Asimismo, la comunicación del deceso a las familias revela una incomodidad en una parte del personal médico que prefiere utilizar una terminología criptica para informar la muerte. Para afrontar esta cuestión y que las familias puedan interpretar el diagnóstico, la estrategia laboral es que quien anuncia el fallecimiento no tenga una identificación emocional con el/ la paciente y su familia y utilice un lenguaje coloquial.

Se puso de manifiesto la incidencia de las estadísticas nacionales como un factor relevante respecto al manejo de los cuerpos muertos. En este sentido sugiero que podría suscitar la objetivación de los cuerpos y de órganos potencialmente inviables. Asimismo, se identificó la existencia de espacios de desorden, en los cuales, los márgenes de la legislación son negociados por las instituciones estatales competentes. Se mostró que estas instituciones no son homogéneas y que las disputas también ocurren al interior de ellas.

Para finalizar este último apartado, quisiera señalar un tema que sobrevuela esta tesis pero que no es de menor importancia. Como he dicho, una de las problemáticas que guiaron el

recorrido de la tesis fue la escasez de órganos y tejidos disponibles para el trasplante y la pregunta subsiguiente: ¿Qué factores influyen en la escasez de órganos y tejidos? No hay una única respuesta posible. Muchas variables inciden en la permanencia de tal problemática. Sin embargo, quisiera destacar que los desajustes del sistema sanitario en su totalidad son la principal causa que genera fallas en el procedimiento. Si bien las prácticas médicas tienen una importancia significativa, no se puede atribuir una responsabilidad individual por la falta de denuncias de potenciales donantes. Responsabilizar a las y los profesionales de la salud por la insuficiencia de denuncias de muerte encefálica sería simplificar el problema.

Las acciones y la agencia del personal de salud son transformadoras pero la problemática de la escasez de órganos no radica, inexorablemente, en sus prácticas. La donación de órganos y tejidos no es una prioridad en materia de salud en la Argentina. Más allá de la legislación vigente y de la actividad de los organismos jurisdiccionales de procuración de órganos y tejidos, la sección de procuración al interior de los establecimientos de salud es débil o nula.

Si se quiere llevar a cabo una transformación verdadera y aportar a la causa de "listas de espera en cero" es imprescindible que el Estado invierta en la sección de procuración al interior de los hospitales públicos a la vez que se obligue al sector privado a hacer lo mismo.

Desde esta perspectiva, queda pendiente el abordaje de algunas cuestiones en trabajos ulteriores: ¿Cuál es el rol de las prestigiosas clínicas y sanatorios de la ciudad en relación a la donación de órganos y tejidos? ¿Cuál es el aporte de los centros de trasplante a la actividad de procuración? ¿Cuál es la inversión del sector privado en la sección de procuración al interior de sus establecimientos?

Es posible que en pocos años la medicina permita que los órganos implantados no necesiten de la donación cadavérica para lograr su propósito. Hasta entonces, esta pesquisa tendrá sentido. Luego, si el desarrollo tecnológico logra zanjar dicha problemática, esta tesis quedará

como una fuente histórica capaz de demostrar la complejidad en las relaciones y significaciones que acarrea la noción de muerte encefálica y su consecuente donación cadavérica.

BIBLIOGRAFÍA CITADA

Asad, T. (2008). ¿Dónde están los márgenes del estado?. *Cuadernos De antropología Social*, 27, 53-62. https://doi.org/10.34096/cas.i27.4329

Boellstorff, T. (2008). Mayoría de edad en Second Life: un antropólogo explora lo virtualmente humano. *Prensa de la Universidad de Princeton*. https://doi.org/10.2307/j.ctvc77h1s

Bonhomme, J., Bondaz, J. (2017). L'offrande de la mort: Une rumeur au Sénégal. CNRS Éditions.

Brannigan, M. (1998). On asking the right questions: Personal Death vs. Brain Death in Japan, *Death Studies*, 22 (2), 157-169. https://doi.org/10.1080/074811898201650

Castillejo Cuéllar, A. (2008). En la coyuntura entre la antropología y el trasplante de órganos humanos: tendencias, conceptos y agendas. *Antípoda, 6*, 215-243. http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81400612

Cordeu, E. J., Illia, E. S. y Montevechio, B. (1994). El duelo y el luto. Etnología y psicología de los idearios de la muerte. *Runa*, *21*(1), 131-155. https://doi.org/10.34096/runa.v21i1.1396

Cortazar Rodríguez, F. J. (2012). La leyenda del robo de órganos. *Nueva época, 17*, 151-177. http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=34623149007

Da Matta, R. (2000). Individualidade e liminaridade: considerações sobre os ritos de passagem e a modernidade. *Mana, 6*(1), 7-29. https://doi.org/10.1590/S0104-93132000000100001

Das, V., Poole, D. (2008). El estado y sus márgenes. Etnografías comparadas. *Cuadernos de Antropología Social*, 27, 19-52. http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180913917002

De Janon Quevedo, L. (2012). Valores éticos del médico en la detección del posible donante de órganos. *Vida y Ética 13*,1. Recuperado el 10 de julio de 2020 de: https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/1671

Díaz-Franco, S.D., Barraza-Cervantes, A.J., Sosa-García, J.O. (2015). Manejo anestésico en procuración de órganos: un desafío fisiopatológico. *Rev Mex Anest.* 38(3),170-177. http://www.medigraphic.com/rma

Domínguez-Roldán, J.M., García-Alfaro, C., Jimenéz-González, P.I., Hernández-Hazañas, F., Gascón Castillo, M.L., Egea Guerrero, J.J. (2009). Muerte encefálica: repercusión sobre órganos y tejidos. *Medicina Intensiva*, 33, 434 – 441. DOI: 10.1016/j.medin.2009.03.008

Escalante Cobo, J. L. (2000). Muerte encefálica. Evolución histórica y situación actual. *Medicina Intensiva*, 24 (3) 97-105. https://doi.org/10.1016/S0210-5691(00)79569-6

Escudero, D., Matesanz, R., Soratti, C., Flores, J.I. (2009). Muerte encefálica en Iberoamérica. *Medicina Intensiva*, 33 (9), 415-423. https://doi.org/10.1016/j.medin.2009.07.011

Ezpeleta, J., Rockwell, E. (1984). La escuela, relato de un proceso de construcción inconcluso. Editorial Cortés.

Flórez Medina, A. (2012). Sin donante no hay trasplante. Una mirada al trasplante desde la reciprocidad. [Tesina de licenciatura, IDAES- Universidad Nacional de San Martín].

Fratezi, F.R., Gutierrez, B.A. (2011). Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicilio. *Cien Saude Colet.*, *16*(7):3241-8. https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000800023

Gayol, S., Kessler G. (2018). Muertes que importan. Una mirada sociohistórica sobre los casos que marcaron la Argentina reciente. Siglo XXI.

Gómez-Rázuri, K., Ballena-López, J., León-Jiménez, F. (2016). Mitos sobre la donación de órganos en personal de salud, potenciales receptores y familiares de potenciales donantes en un hospital peruano: estudio cualitativo. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 33, 1. http://dx.doi.org/10.17843/rpmesp.2016.331.2011

González Gil, L.J., Servín Arroyo, A. (2017). Métodos cualitativos digitales:Un acercamiento a la antropología digital y otras posturas de investigación online. *Virtualis*, 8(15). https://doi.org/10.2123/virtualis.v8i15.220

Good, B. (1994). Cómo la medicina construye sus objetos. En *Medicine, rationality and experience. An anthropological perspective* (pp. 65-87). Cambridge University Press. (Traducción de Silvio Najt).

Guber, R. (2011). La etnografía: método, campo y reflexividad. Siglo Veintiuno.

Harris, O. (1983). Los muertos y los diablos entre los Laymi de Bolivia. Chungará 11, 135-152.

Heredia, C. (2017). Entre la risa y la muerte. Texturas comunicacionales en la atención paliativa pediátrica. *Avá*, *30*, 37-59. https://www.ava.unam.edu.ar/images/30/pdf/n30a03.pdf

Hine, C. (2000). Etnografía virtual. (Traducción de Cristian P.Hormazábal). Editorial UOC.

Hirsch, S. y Lorenzetti, M. (Eds.) (2016). Biomedicina y pueblos indígenas en la Argentina. Un recorrido por las políticas de salud. En Hirsch, S. y Lorenzetti, M. (Eds.) *Salud pública y pueblos indígenas en la Argentina. Encuentros, tensiones e interculturalidad* (pp. 19-50). UNSAM Edita.

Hogle, L. F. (1999). Recovering the Nation's Body: Cultural Memory, Medicine and the Politics of Redemption. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.

Hurtado-Sarrió, M., Duch-Hurtado, M., y Tudela, J. (2019). Trasplante de córnea: aspectos bioéticos. *Acta Bioethica*, *25*(1),73-83. http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2019000100073

Jasso, K., Lagunes Córdoba, R., Marván, M. L. (2018). Actitudes hacia la donación de órganos post mortem en adultos de Xalapa y Cuernavaca. *Acta de investigación psicol*, 8, 2. https://doi.org/10.22201/fpsi.20074719e.2018.2.06

Kaufman, S., Morgan, L. (2005). The Anthropology of the Beginnings and Ends of Life. *Annual Review of Anthropology*, *34*, 317-341. https://doi.org/10.1146/annurev.anthro.34.081804.120452
Kerschbaumer , L.M. (2016). Anthropology of virtual worlds: history, current debates and future possibilities. *Grafo Working Papers*, *5*, 95-110. http://dx.doi.org/10.5565/rev/grafowp.21

Kozinets, R. (2015). Netnography: redefined. Editorial SAGE Publications.

Lambert South, A., Elton, J. y Lietzenmayer, A.M. (2020). Conversaciones sobre la muerte durante la cena: percepciones de las decisiones sobre el final de la vida entre familiares y amigos. *Estudios de la muerte, 46* (8). DOI: 10.1080/07481187.2020.1716883

Le Breton, D. (2012). Por una antropología de las emociones. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad, 4* (10), 67-77. https://www.redalyc.org/pdf/2732/273224904006.pdf

Levi- Staruus, C. (1995). *Antropología Estructural.* (Traducción de Eliseo Verón. Revisión técnica de Gonzalo Sanz). Editorial Paidós. (Trabajo original publicado en 1974).

Lock, M (1995). Transcending Mortality: Organ Transplants and the Practice of Contradictions.

Medical Anthropology Quarterly, 9 (3), 390-399. https://www.jstor.org/stable/i226501

Lock, M. (1996). Death in Technological Time: Locating the End of Meaningful Life. *Medical Anthropology Quarterly*, 10 (4), 575-600. http://www.jstor.org/stable/648663

Lock, M. (1997). Displacing Suffering: The Recosntruction of Death in North America and Japan. Daedalus, 125(1),207-

244. https://link.gale.com/apps/doc/A17968546/LitRC?u=anon~c72c0b56&sid=googleScholar&xi d=c95db6ef

López Castro, M.B. (2014). El tratamiento del cuerpo muerto en contextos académicos: Una aproximación al estudio de la anatomía humana. [Tesis de licenciatura, Universidad de Buenos Aires].

Machado, C. (2003). A definition of human death should not be related to organ transplants. *J Med Ethics*, 29, 201-202. DOI: 10.1136/jme.29.3.201

Machado, N. (2005). Discretionary Death: Conditions, Dilemmas, and Normative Regulation, *Death Studies*, 29 (9), 791-809. https://doi.org/10.1080/07481180500234961

Martínez, B. (2011). Ríos de agua, ríos de leche y ríos de sangre: travesías cosmológicas del *alma* cajonista. [Tesis doctoral, Universidad de Buenos Aires].

Martínez, B. (2013a). La muerte como proceso: Una perspectiva antropológica. *Ciência e Saúde Coletiva 18* (9) *2681-2689*. http://cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/la-muerte-como-proceso-una-perspectiva-antropologica/13176?id=13176

Martínez, B. (2013b). Sistema biomédico y medicina "tradicional" en El Cajón, Catamarca, Noroeste Argentino. En: L. Tavares (Comp.) *Pobonreza, desigualdad y salud en América Latina* (pp. 211 – 226). CLACSO.

Martínez, B. (2013c). Taxonomías de la muerte: suicidio, incesto y reciprocidad en El Cajón (Catamarca, Argentina). *Nuevo Mundo, Mundos Nuevos,* 9, 24-62. https://doi.org/10.4000/nuevomundo.65771

Martínez, B. (2014). La liminalidad revisitada: ciclos y sucesiones en El Cajón (Catamarca, Argentina). Sociedad y Religión: Sociología, Antropología e Historia de la Religión en el Cono Sur, XXIV(42), 12-33. https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=387239045002

Martínez, B. (2017). Enfermeros y agentes sanitarios como impulsores de la adherencia terapéutica: una investigación etnográfica en Catamarca, Argentina. *Rev. Ciencias de la Salud,* 16, 144-154. https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.6496

Martínez-Roldán, A., Egea-Guerrero, J.J., Revuelto-Rey J. (2015). Movimientos después de la muerte encefálica. *Medicina Intensiva*, *39* (3), 194-195. DOI: <u>10.1016/j.medin.2014.03.002</u>

Menéndez, E. L. (2016). Salud intercultural: propuestas, acciones y fracasos. *Ciência e Saúde Coletiva*, 21 (1), 109-118. https://doi.org/10.1590/1413-81232015211.20252015

Ohnuki-Tierney, E. (1994). Brian Death and Organ Transplantation. *Current Anthropology, 35* (3), 233-254. http://www.jstor.org/stable/2744197

Pedace, M. (2018). Trasplante de Órganos: vivencia e impacto psicológico. *Hospital Italiano de Buenos Aires, fundación de cuidados críticos*. Recuperado el 12 de julio de 2020 de https://www.fcchi.org.ar/impacto-psicologico-del-trasplante-de-organos/

Perosino. M.C. (2015). Arqueología del cuerpo muerto. *Vestigios. Revista Latino-Americana de Arqueología Histórica*, *9*(1), 57-79. DOI:10.31239/vtg.v9i1.10580.

Rivera López, E. (2015). Donación de órganos y el papel de la familia. ¿Vale la pena repensar el tema? *FLACSO. Perspectivas Bioéticas, 37-38*,46-53. https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/107697

Roberti J., Mussi G., Cicora, F. (2014). La perspectiva de los nefrólogos acerca de la donación y el trasplante renal en la Argentina. *Medicina*, 74(5),353-358.

Rockwell, E. (2015). La experiencia etnográfica. Historia y cultura en los procesos educativos. Editorial Paidós. (Trabajo original publicado en 2009).

Rodríguez, T., Fonseca Fernández, M. (2015). Guía de atención psicológica a pacientes y familiares en el proceso de donación y trasplante de órganos. *Medisur,* 13, 4. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-897X2015000400014&Ing=es&tlng=es.

Sarró, R. (2007). Órganos vitales y metáforas mortales: Un relato sobre hospitales portugueses y diáspora africana. *Revista de Antropología Social, 16*, 325-347. DOI: 10.5209/rev_RASO.2007.v16.10028

Scheper-Hughes, N. (2005). El comercio infame: capitalismo milenarista, valores humanos y justicia global en tráfico de órganos. *Revista de Antropología Social, 14*, 195-236. https://revistas.ucm.es/index.php/RASO/article/view/RASO0505110195A

Scheper-Hughes, N. (2017). Cicatrices: Recuerdos personificados del trasplante de órganos y del tráfico de órganos. *Rev. PAPELES de relaciones ecosociales y cambio global, 137*, 105-123.

Sharp, L. (1995) Organ Transplantation as a Transformative Experience: Anthropological Insights into the Restructuring of the Self. *Medical Antrophology Quarterly*, 9 (3), 357-389. DOI: 10.1525/maq.1995.9.3.02a00050

Sharp, L. (2000). La mercantilización del cuerpo y sus partes. *Revisión anual de antropología,29*, 287-328.

Silva Tobar, M.I. (2018). Dimensiones culturales de la donación de órganos post mortem. En la respuesta afirmativa de los deudos. [Tesis de licenciatura, Universidad de Chile]

Sudnow, D. (1971). La organización social de la muerte. (Traducción de Giovanna Von Winckhler. Revisión técnica de Eduardo Luis Menéndez). Editorial Tiempo Contemporáneo. (Trabajo original publicado en 1967).

Taipe Campos, N. G. (2004). Los mitos. Consensos, aproximaciones y distanciamientos teóricos. *Gazeta de Antropología, 20*, artículo 16. http://hdl.handle.net/10481/7267

Thomas, L. V. (1983 [1975]). Antropología de la muerte. Fondo de Cultura Económica.

Truog, R. (1997). Is it time to abandon Brain Death? *The Hastings Center Report, 27*(1), 29-37. https://doi.org/10.2307/3528024

Turner, V. (1988). El proceso ritual. (Traducción revisada por Beatriz García Ríos). Altea, Taurus, Alfaguara S.A. (Trabajo original publicado en 1969).

Uzal, L. (2012). El cuerpo y lo muerto. El cadáver, la identidad y las intervenciones sobre los cuerpos en la práctica funeraria. [Tesis de licenciatura, Universidad de Buenos Aires].

Uzal, L. (2019). Cuerpo muerto y materialidad: exploraciones teóricas-conceptuales. *Tabula Rasa, 31*, 362-380. https://doi.org/10.25058/20112742.n31.15

Vélez Vélez, E. (2007). Donación de órganos, una perspectiva antropológica. *Enfermería nefrológica*, 10(3), 179-184. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-13752007000300004&Ing=es&tIng=es.

Wainer, R. (2009). Sobre acciones, silencios y un sentido de humor particular en un equipo de cuidados paliativos. *AIBR. Revista de Antropología Iberoamericana*, *4*(3),409-442. DOI: 10.11156/aibr.040309

Zuñiga-Fajuri, A. (2017). Transparencia y trasplante: ¿es posible? Dilemas bioéticos en la adjudicación de órganos. *Acta Bioethica*, 23 (2), 247-253. http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2017000200237

Legislación

Ley 27.447 de 2018. Ley de trasplante de órganos, tejidos y células. 26 de julio de 2018. B.O.N°33919.

Ley 26.066 de 2005. Modificación de la ley n°24.193 de trasplante de órganos y tejidos. 22 de diciembre de 2005. B. O. N°30807.

Ley 24.193 de 1993.Ley de trasplante de órganos y materiales anatómicos. 26 de abril de 1993. B. O. N°27625.

Ley 26.994 de 2014. Código Civil y Comercial de la Nación.

Ley 26.928 de 2014. Ley del Sistema de Protección Integral para Personas Trasplantadas. 22 de enero de 2014. B.O.N°32811.

Resolución 199. Ministerio de Salud. 2 de marzo de 2004.

Documentos

INCUCAI (2003). Programa Federal de Procuración de órganos y tejidos. https://www.argentina.gob.ar/salud/incucai/comunidad-hospitalaria/programa-federal-de-procuracion

INCUCAI (2005). Comisión de selección y mantenimiento del donante de órganos. Manual.

https://cudaio.gob.ar/wp-content/uploads/2014/02/08-

manual_mantenimiento_incucai_15_05_06.pdf