



Facultad de Humanidades
Instituto de Sociología
Carrera de Sociología

Aspectos Socioculturales de la Donación de Órganos

En el Discurso de los habitantes de Valparaíso y Viña del Mar

Memoria de Grado para optar al Grado de Licenciada en Sociología y
Título Profesional de Socióloga

JAVIERA FRANCISCA QUINTEROS HERNÁNDEZ

Profesor Guía:
Jorge Chuaqui Kettlun

DICIEMBRE, 2012

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a mis *padres* por el apoyo incondicional y por permitirme explorar distintos caminos que finalmente me condujeron al encuentro de esta hermosa carrera.

A todos quienes fueron parte de mi formación académica, en especial a mi profesor guía *Jorge Chuaqui* por su paciencia y la confianza que depositó en este proyecto. Al profesor *Antonio Ávila* por su apoyo constante y las oportunidades de aprendizaje académico que me brindó durante estos años.

A las personas que participaron como entrevistados en esta investigación, en especial a la Enfermera *Carolina Oshiro* por su tiempo, amabilidad y disposición.

A mis amigas y compañeras: *Sara, Macarena y Pía*, que fueron un pilar fundamental durante toda la carrera, y que son quienes mejor pueden comprender el arduo camino que he recorrido para completar este proceso.

Finalmente a mis amigos de la vida: *Axel, Christian, María José y Camila* por el aliento en los momentos difíciles y sobre todo por la paciencia. Gracias a todos ustedes que me motivaron cada vez que fue necesario.

RESUMEN

La donación de órganos es un tema que se ha vuelto recurrente durante los últimos años a nivel nacional producto de la falta de donantes, adquiriendo una relevancia que trasciende el ámbito médico. La presente investigación muestra esta temática desde una perspectiva sociológica, accediendo a nuevas dimensiones que permiten comprender de forma más integral el problema. El estudio de la donación de órganos y las problemáticas que nos presenta en la actualidad, no sólo tiene que ver con el acto mismo de entregar gratuitamente los órganos propios a otra persona, sino que va más allá; se relaciona con diversos aspectos sociales y culturales que condicionan el cómo la entendemos y los significados que le atribuimos. En consecuencia, las formas en que el ciudadano común percibe y entiende la donación de órganos, no es algo al azar, sino que responde a determinados patrones socioculturales que se han ido estableciendo como un conocimiento cotidiano o de sentido común, y que se vinculan con aspectos éticos, valóricos y/o religiosos, así como con las diferentes construcciones que cada sociedad ha hecho de la muerte y el cuerpo.

Palabras Clave: Donación de Órganos, Aspectos Socioculturales, Sentido Común, Muerte Encefálica

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	9
CAPÍTULO 1: FORMULACIÓN DEL PROBELMA	11
1.1. Fundamentación	11
1.2. Objetivos	16
1.2.1. Objetivo General	16
1.2.2. Objetivos Específicos	17
1.3. Relevancias	17
1.3.1. Relevancia Teórica	17
1.3.2. Relevancia Práctica	18
CAPÍTULO 2: MARCO TEÓRICO	19
2.1. Aspectos Generales de la Donación de Órganos	19
2.1.1. La Muerte Encefálica y su centralidad en la Donación de Órganos	19
2.1.2. Panorama general de la Donación de Órganos a nivel de investigaciones	22
2.2. Perspectiva Teórica del Estudio	25
2.2.1. El Discurso y los Significados	26
2.2.2. Aspectos Socioculturales	28
2.2.2.1. Creencias y Mitos	28
2.2.2.2. Muerte y Cuerpo	33
2.2.2.2.1. La construcción sociocultural de la muerte y su relación con la Donación de Órganos	33
2.2.2.2.2. El miedo a la muerte y su reclusión en el ámbito médico	35
2.2.2.2.3. El Cuerpo	38
2.2.2.3. Aspectos Valóricos y Éticos	41

2.3. Hipótesis	46
CAPÍTULO 3: MARCO METODOLÓGICO	47
3.1. Tipo de Estudio	47
3.2. Tipo de Diseño	47
3.3. Universo y Muestra	48
3.4. Técnica de Producción de Datos	50
3.5. Técnica de Análisis de Datos	50
3.6. Calidad del Diseño	52
3.7. Condiciones Éticas	53
.	
CAPÍTULO 4: ANÁLISIS	54
4.1. Donación y Muerte: visiones, relaciones e implicancias	54
4.1.1. Visiones negativas sobre la muerte	54
4.1.2. Visiones positivas sobre la muerte	61
4.2. Cuerpo y Donación	63
4.2.1. Visiones sobre el cuerpo	63
4.2.2. El cuerpo luego de la muerte	65
4.3. Visiones sobre la Donación	68
4.3.1. Motivaciones y los valores tras ellas	70
4.3.2. Creencias	74
4.3.2.1. Los límites entre la vida y la muerte: el miedo a morir y la fe en los milagros	74
4.3.2.2. El cuerpo como trascendencia y su uso científico	78
4.3.2.3. Creencias conspirativas y el mito: el lado más radical de la desconfianza	80
4.4. Donación Propia v/s Donación de Otros	84
4.4.1. Tipos de donación	87

4.5. La introducción del concepto de Muerte Encefálica	91
4.5.1. Las variaciones en el discurso: cambios de postura, definiciones y retrocesos	94
4.5.2. La mantención en los discursos: no donantes, indecisos y donantes	98
4.5.2.1. Los no donantes	98
4.5.2.2. Los indecisos	99
4.5.2.3. Los donantes	100
4.6. Dilemas en torno a la Donación	102
4.7. Nueva Ley de Donación: el cambio de contexto a nivel nacional en torno a la donación de órganos y sus implicancias	106
CAPÍTULO 5: CONCLUSIONES	113
REFERENCIAS	118
ANEXOS	125

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1	
Diagnóstico de ingreso de los donantes efectivos durante el año 2010	20
Cuadro 2	
Muestra de entrevistados según edad y sexo	49
Cuadro 3	
Creencias en torno a la donación de órganos vinculadas a la temática de la muerte	77
Cuadro 4	
Creencias en torno a la donación de órganos vinculadas a la temática del cuerpo	80
Cuadro 5	
Creencias que plantean cuestionamientos al proceso de la donación	82
Cuadro 6	
Discursos en torno a la donación de órganos de los hijos según grupo etario	89
Cuadro 7	
Comparación de la disposición (intención) a la donación antes y después de conocer el concepto de Muerte Encefálica	92
Cuadro 8	
Intención de donación propia	93
Cuadro 9	
Intención de donación de otro	93
Cuadro 10	
Relación donantes efectivos/donantes no efectivos en los años 2008 y 2010	108

SIGLAS

ALAS : Asociación Latinoamericana de Sociología

ACV : Accidente Cerebro Vascular

BCN : Biblioteca del Congreso Nacional

CT : Corporación del Trasplante

UDP : Universidad Diego Portales

EU : Enfermera Universitaria

INJUV : Instituto Nacional de la Juventud

MIDEPLAN : Ministerio de Planificación

MINSAL : Ministerio de Salud

SENAMA : Servicio Nacional del Adulto Mayor

TEC : Traumatismo Encéfalo Craneano

INTRODUCCIÓN

El interés por la donación de órganos como objeto de estudio surge a partir de su reiterada exposición en los medios de comunicación, especialmente de la televisión, en donde una y otra vez se muestran casos de personas que requieren de un órgano para seguir viviendo y se hacen llamados desesperados por parte de las familias para conseguir el órgano requerido. Suena como una historia repetida, que reverbera en el ambiente, pero que no trasciende más allá de lo que dura la noticia. Aparece la inquietud por saber qué sucede con el tema, por qué no perdura y se traduce en soluciones concretas, qué lleva a las personas a querer donar o bien no querer donar órganos, cuáles son las principales dificultades a las que se ve enfrentada y que están impidiendo un aumento en la cantidad de donaciones a nivel nacional. Son interrogantes que se intentan responder en el transcurso de esta investigación y que se han resumido en la búsqueda de los aspectos socioculturales que favorecen o bien desfavorecen la disposición ante la donación de órganos.

Como una forma de aproximarnos al objeto de estudio, se ha optado por rescatar la visión que surge desde el ciudadano común, considerando que son las personas comunes y corrientes las llamadas a donar y en quienes recae la decisión tanto de donación propia como de donación de familiares, por lo mismo, resulta interesante adentrarse en la comprensión de los significados y las valoraciones que las personas le atribuyen a la donación de órganos.

Con el fin de conseguir lo anterior, se ha desarrollado un estudio de tipo cualitativo, que permita develar las subjetividades contenidas en el discurso de cada uno de los sujetos que participan de esta investigación. Para ello se efectuaron 16 entrevistas, tanto a hombres como mujeres, las cuales se distribuyeron en 4 grupos etáreos que representan diferentes etapas en la vida de las personas.

Por otra parte, la presente memoria se ha distribuido en cinco capítulos. El primero de ellos muestra la fundamentación del problema, los objetivos que se pretenden cumplir con esta investigación, así como las principales relevancias tanto teóricas como prácticas de la misma. En el segundo y tercer capítulo se desarrollan los sustentos teóricos y metodológicos que dan cuerpo y estructura a la problemática aquí presentada.

El cuarto capítulo corresponde a la exposición de los principales resultados de esta investigación, allí se desarrollan cada uno de los aspectos que se han definido como socioculturales entre los que se encuentran los mitos y creencias que surgen a partir de la donación de órganos, los valores y las motivaciones que sustentan las opciones tanto de donación como no donación, así como los aspectos éticos y legales que la rodean. Además se presentan diferentes tipos de donación y las distintas posturas en torno a la misma.

Finalmente, en el quinto capítulo se dan a conocer las conclusiones del estudio, centrando la reflexión en torno a la forma en que cada uno de los elementos presentados a lo largo de la investigación permite estructurar un discurso coherente y con argumentos que en ocasiones favorecen y en otras desfavorecen la donación de órganos.

CAPÍTULO 1: FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

1.1 FUNDAMENTACIÓN

Tradicionalmente los conceptos de salud y enfermedad han sido tratados desde la perspectiva de la medicina y son entendidos por la sociedad como un problema médico, resaltando de esta forma su *dimensión biológica* (en tanto que aluden a la parte fisiológica de los organismos vivos) por sobre su *dimensión sociocultural*, que se refiere por una parte al contexto social y cultural en los cuales se insertan y desarrollan ambos conceptos, y por otra, al sentido o interpretación que los propios actores les otorgan. Esta distinción entre lo sociocultural y lo biológico tiene sus orígenes en el proceso de segmentación de la realidad social y en la especialización que van adquiriendo las diferentes disciplinas (Devillard, 1989), y es lo que ha llevado a que sea la medicina la que se preocupe de esa dimensión biológica, la cual cobra primacía por contar con una base científica que la respalda, o como lo proponen Bordes, Saizar y Sarudiansky “esta epistemología de corte empirista (que impone la racionalidad biomédica) se constituye en uno de los pilares que permite legitimar las pretensiones monopólicas de las formas de intervención sobre la salud de las poblaciones”, lo que daría como resultado “el carácter hegemónico del modelo biomédico” (Bordes, Saizar y Sarudiansky, 2009, p. 2).

Por lo mismo es que el surgimiento, primero de la medicina social, y luego de la antropología médica y de la sociología de la salud vienen a reivindicar esta dimensión sociocultural, entendiendo que existe una relación de doble direccionalidad entre la ciencia médica y lo sociocultural, por cuanto, la primera es “el *producto social* de las circunstancias históricas de diversa índole (social, económica, política y científica) que han impulsado su desarrollo” (Devillard, 1989, p. 81) pero a su vez, la ciencia médica, genera impacto en la organización social, por ejemplo mediante el sistema sanitario que viene a regular fenómenos tales como la

reproducción, la natalidad, la morbilidad y la mortalidad (Foucault, 1992). Así como también produce un impacto en lo que se refiere a la formación y cambio de los sistemas de ideas y de representaciones (Devillard, 1989).

Por lo tanto cuando hablamos de “salud” o “enfermedad”, no sólo es importante considerar su *dimensión biológica*, el estudio de las creencias, normas y valores, en definitiva de la cultura en la que se insertan los temas de salud adquieren relevancia y hacen un aporte para comprender los distintos fenómenos de una forma más integral (Alarcón, Vidal y Neira, 2003). En el caso de esta investigación el tema a tratar es la donación de órganos¹, que tal como ya se mencionaba es un fenómeno socialmente reconocido como parte del ámbito médico, pero que sin embargo, no escapa al ámbito sociocultural, pues no sólo tiene que ver con el acto mismo de entregar gratuitamente los órganos propios a otra persona, sino que va más allá; se relaciona con diversos aspectos sociales y culturales que condicionan el cómo la entendemos y los significados que le atribuimos. Es así que se ha optado por indagar en estos aspectos socioculturales, para de esta forma poder identificar tanto aquellos que favorecen como los que desfavorecen la disposición que tienen las personas ante la donación de órganos.

En este sentido, por *socioculturales* serán entendidos los siguientes aspectos:

1) Lo relacionado con las creencias y mitos que surgen a partir de la temática de la donación de órganos (considerando que aparecerán creencias y mitos que no necesariamente aluden de manera directa a la donación de órganos, pero que sin embargo, se vinculan con y se presentan a propósito de la donación, como por ejemplo, las creencias y mitos que puedan existir en torno a la muerte y el cuerpo).

¹ Para efectos de la presente investigación, la donación de órganos se considerará como un proceso que va más allá de la acción misma de entregar gratuitamente uno o varios órganos a otra persona, y que comienza desde que la persona contempla la posibilidad de ser o no ser donante hasta el momento en el cual hace efectivo este traspaso.

2) Los aspectos éticos, valóricos y/o religiosos que rodean la temática de la donación de órganos.

3) Lo referente a la construcción y concepción social que se tiene de la muerte y el cuerpo, entendiendo que la visión que tienen los sujetos de ambos conceptos, dependerán de las vivencias y experiencias (individuales, familiares y sociales en general) de cada uno de ellos, así como también de la posición que ocupan a la hora de abordar el tema, por ejemplo: no es lo mismo reflexionar respecto de la propia muerte que respecto de la muerte de otro; por lo demás los significados que las personas le atribuyen tanto a la muerte como al cuerpo, contribuyen a generar creencias y mitos que en mayor o menor medida van favoreciendo o desfavoreciendo la disposición que tienen las personas hacia la donación de órganos. Todo lo anterior forma parte de los aspectos socioculturales a nivel general, y específicamente para este caso, los aspectos sociales y culturales propios de los habitantes de Valparaíso y Viña del Mar.

De manera más concreta, el tema de la donación de órganos aparece en nuestro país ocasionalmente cuando los medios de comunicación entregan información de casos puntuales, en donde se hacen llamados por parte de las familias que tienen un pariente en necesidad de un trasplante, como ocurrió por ejemplo a comienzos del año 2009 con el caso del niño Felipe Cruzat, que mantuvo por algunos meses la atención de la opinión pública y de las personas en general, mientras esperaba la llegada de un corazón. Sin embargo en la cotidianeidad no es un tema que sea foco de atención de las personas, por lo mismo es que desde la Corporación del Trasplante² (CT) se ha hecho un llamado a priorizar por campañas de educación por sobre las campañas de sensibilización, ya que las primeras permiten generar efectos a largo plazo mediante la creación de una “cultura de la donación”, mientras que las segundas tienen efectos breves pues apuntan a casos

² La Corporación del Trasplante, es una entidad sin fines de lucro, que se ha encargado en Chile de la coordinación y procuración de órganos para el trasplante a partir del año 1990.

emblemáticos que se dan en un momento determinado a raíz de la coyuntura y que luego de transcurrido un tiempo son olvidados por la mayoría de las personas (Biblioteca del Congreso Nacional [BCN], 2008), como precisamente ha ido ocurriendo con el ejemplo recién mencionado, así como con varios otros casos que se han ido sucediendo durante los últimos años.

Lo anterior se traduce en que Chile existen bajas³ tasas de donantes efectivos, que en promedio en los últimos diez años han estado en torno a los 8 donantes por millón de habitantes. Por otra parte, entre los años 1993 y 2007 se registró un estancamiento en el número de donaciones, a excepción del año 2006 en donde se alcanzó por primera vez un máximo de 10 donantes por millón de habitantes (CT, 2010). Luego de este máximo conseguido en el año 2006 se observa, sin embargo, un descenso constante en las cifras, pues en los años sucesivos 2007, 2008 y 2009 se registran tasas de 8,1; 7 y 6,5 donantes por millón de habitantes respectivamente⁴ (CT, 2010).

En respuesta a esto es que ha surgido recientemente una nueva forma de regular la donación de órganos mediante la Ley 20.413 de Donación Universal, en donde se establece un cambio en la manera en que las personas se convierten en donantes. La nueva ley aprobada en diciembre de 2009, plantea que toda persona mayor de 18 años será considerada como donante de sus órganos una vez fallecida, a excepción de aquellos que en vida hayan manifestado su intención o voluntad de no serlo (Ley 20.413, Artículo 2º bis). Con esto cambia la voluntariedad del acto, es decir, antes lo que se elegía era si uno quería o no quería ser donante, ahora por el contrario, lo que se elige es si se quiere dejar de ser donante. Si bien esta es una modificación trascendental a nivel legislativo, por cuanto transforma la relación entre

³ Se plantea que son tasas bajas, por dos motivos, el primero es por la comparación que se hace respecto de otros países como España o Portugal que alcanzan los 34,3 y 23,9 donantes por millón de habitantes respectivamente. En segundo lugar, si observamos estas cifras en relación al IDEAL nacional que sería de 30 donantes por millón de habitantes (al año) estamos bastante lejos de lo que se podría llegar a aspirar (CT, 2008).

⁴ En el año 2010 se llega incluso a una tasa más baja, a los 5,4 donantes por millón de habitantes (CT, 2010), sin embargo esta cifra también tiene que ver con el contexto que se vivió ese año, en donde el Terremoto de Febrero de 2010 produjo derrumbes y dificultades en algunos hospitales, lo que complicó las posibilidades de los trasplantes.

los ciudadanos y la donación de órganos (pasando de la elección sobre ser donante a la acción inversa de elegir no serlo), ello no implica necesariamente un repunte en el número de donaciones, no se puede desconocer que es un primer paso para conseguir este objetivo, sin embargo, el cambio en la conducta de las personas tiene un trasfondo mucho más complejo y está arraigado en los aspectos socioculturales de los que ya se venía hablando, por lo mismo se necesitará de un tiempo para poder vislumbrar si la modificación en la ley generará los efectos esperados, en cuanto a aumentar la cantidad de donaciones.

Por otra parte, en la ley de donación universal continúa siendo importante la opinión de la familia⁵, por lo que la pérdida de donantes producto de la negativa familiar⁶ que se producía hasta antes de la entrada en vigencia de la nueva ley no queda totalmente resuelta con esta nueva regulación. Además, “entre las razones aducidas por los familiares para negarse a donar los órganos del fallecido, destaca la importancia que ha cobrado en los últimos años la negativa de éste último en vida” (BCN, 2008), por ende, tanto las creencias y mitos que tienen los familiares como las de las propias personas continúan siendo uno de los principales obstáculos a superar si se quiere revertir esta situación. Con esto se refuerza la idea de la necesidad de preguntarse por el trasfondo y los aspectos socioculturales de la donación de órganos, ya que por un lado, esos mitos y creencias son de la donación, pero también de sus temas asociados, como lo son la muerte y el cuerpo, y por otro lado, los mitos y creencias son motivados por diferentes aspectos éticos, valóricos y/o religiosos.

Para comprender lo anteriormente descrito, sin desconocer que existen otros actores relevantes, como por ejemplo la visión desde la institucionalidad (ya sea pública, en este caso representado por el Ministerio de Salud (MINNSAL) u otras

⁵ Por ejemplo en aquellos casos donde el fallecido es menor de 18 años o cuando existen dudas fundadas sobre la renuncia de la condición de donante de la persona se recurrirá a la familia para tomar la decisión (Ley 20.413, Artículo 9°).

⁶ La nueva Ley de Donación Universal entra en vigencia en Enero de 2010, hasta antes de esa fecha la principal causa de pérdida de donantes potenciales era atribuida a la negativa familiar, y a partir del año 2003 esa negativa familiar había mostrado un aumento progresivo (CT, 2008).

independientes como la Corporación del Trasplante), o desde los profesionales a cargo de la donación y el trasplante, esta investigación se sitúa desde la perspectiva del ciudadano común, entendiendo que los mitos y creencias, así como los significados que las personas le atribuyen a la donación de órganos (y a sus temas asociados), forman parte de una realidad que se va construyendo socialmente a partir de la transmisión del conocimiento que se genera en la vida cotidiana, pero que a su vez tiene un componente subjetivo, por cuanto la realidad es interpretada por cada persona (Berger y Luckmann, 1998). Por lo mismo, el significado que las personas le atribuyen a la donación de órganos se torna fundamental si se quiere entender la situación actual que se viven en nuestro país en cuanto a la donación, pues ello contribuiría (de manera práctica) a desarrollar políticas públicas que consideren estos aspectos, por ejemplo mediante una educación continua, que permita suplir el desconocimiento que hay a nivel general en torno al tema, en pos de ir construyendo esta *cultura de la donación*, a la cual se aspira desde la Corporación del Trasplante, con el propósito de incentivar la donación de manera permanente.

Considerando los antecedentes anteriormente expuestos, se da paso a la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son los aspectos socioculturales que se vinculan a una disposición favorable o desfavorable a la donación de órganos, en el discurso de los habitantes de Valparaíso y Viña del Mar, en la actualidad?

1.2 OBJETIVOS

1.2.1 Objetivo General

Analizar los aspectos socioculturales que se vinculan a una disposición favorable o desfavorable a la donación de órganos, en el discurso de los habitantes de Valparaíso y Viña del Mar en la actualidad.

1.2.2 Objetivos Específicos

- **Caracterizar** la relación entre la donación de órganos, la muerte y el cuerpo en el discurso de los habitantes de Valparaíso y Viña del Mar en la actualidad.
- **Describir** las creencias y mitos que surgen a partir del tema de la donación de órganos en el discurso de los habitantes de Valparaíso y Viña del mar, en la actualidad.
- **Identificar** las motivaciones (valóricas y/o religiosas) que alientan una disposición favorable o bien desfavorable ante la donación de órganos en el discurso de los habitantes de Valparaíso y Viña del mar, en la actualidad.
- **Explorar** en el conocimiento y las opiniones que tienen los habitantes de Valparaíso y Viña del Mar sobre la Nueva Ley de Donación de Órganos.

1.3 RELEVANCIAS

1.3.1 Relevancia Teórica

La donación de órganos es un objeto de estudio que ha sido abordado desde diversas áreas del conocimiento (como la medicina, la bioética y el derecho), sin embargo, se ha descuidado a nivel nacional su estudio a partir de la sociología, sobre todo en cuanto a los aspectos socioculturales en los cuales se presenta y desenvuelve la donación de órganos. Precisamente esta investigación aportará al desarrollo del conocimiento que se tiene sobre la donación de órganos desde esta perspectiva, integrando y complementado aportes que vienen tanto desde la sociología de la salud como de la sociología de la cultura y la bioética.

1.3.2 Relevancia Práctica

El conocimiento que se genere a partir de esta investigación permitirá entender de mejor forma el fenómeno de la donación de órganos, pues entregará referencias sobre el cómo las personas comunes y corrientes lo entienden, así como las creencias, mitos y significados que ellas le atribuyen, lo que constituye una base fundamental a la hora de desarrollar políticas públicas que sean pertinentes y actualizadas tanto temporal como espacialmente.

Por otra parte, el desarrollo de esta investigación ayuda a mantener en vigencia el tema de la donación de órganos, así como a generar discusión respecto del mismo. Con esto se hace un aporte y permite avanzar en el camino hacia el establecimiento de la donación de órganos como una temática que esté presente de modo permanente en la vida cotidiana de las personas y se genere una verdadera cultura de la donación, con el fin último de reducir al máximo la muerte de personas producto de la falta de órganos disponibles para ser trasplantados.

CAPÍTULO 2: MARCO TEÓRICO

2.1 ASPECTOS GENERALES DE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS

A continuación se presentará un estado del arte respecto de la temática de la donación de órganos, para ello, es necesario, en primera instancia revisar algunos aspectos generales (de orden mas bien técnico) de la donación de órganos, que facilitarán la comprensión tanto terminológica como contextual que rodea el tema que se está abordando. Luego se revisarán los principales ejes que están siendo investigados, desde diferentes disciplinas, en cuanto a la donación de órganos, tanto a nivel nacional como internacional, mostrando los principales consensos y disensos en torno al tema.

2.1.1 La Muerte Encefálica y su centralidad para la donación de órganos

La donación de órganos es el acto mediante el cual una persona entrega libre, voluntaria y gratuitamente los órganos propios, de un familiar o de un cercano, a una tercera persona. La donación puede ser tanto de órganos (riñones, hígado, corazón, pulmón, páncreas, intestino) como de tejidos (válvulas cardíacas, córneas, huesos, piel) y se realiza a partir de donantes cadáver o bien de donantes vivos. A partir de esta definición, lo que se estudiará en esta investigación son los significados sociales y culturales que se generan a propósito de este acto de donación, y que forman parte de un proceso mucho más amplio, que parte (tal como se mencionara con anterioridad) desde que las personas contemplan la posibilidad de ser o no ser donantes hasta el momento en el cual se hace efectivo el traspaso (para el caso de los donantes) o bien hasta que se concreta la decisión de no serlo (para el caso de los no donantes).

En Chile, para efectos legales, una vez cumplidos los 18 años de edad todos somos considerados como donantes de órganos una vez fallecidos a menos que en

vida hayamos manifestado la voluntad de no serlo. Esto ocurre en teoría, ya que en la práctica no todas las personas fallecidas cuentan con las condiciones físicas requeridas para entrar en la categoría de donante potencial, que son las personas que en definitiva tienen la posibilidad o cumplen con los requisitos para ser diagnosticados con Muerte Encefálica y así convertirse en donantes efectivos (aquellas personas que concretan finalmente la donación). Para que una persona pueda convertirse en donante efectivo es necesario que cumpla entonces con la condición fundamental de ser diagnosticado con Muerte Encefálica (también conocida como muerte cerebral). Esta condición implica la pérdida total e irreversible de todas las funciones del cerebro (Echeverría et al., 2004; Flores, Pérez, Tambo y Valdivieso, 2004), incluyendo la capacidad de respirar, por lo que la persona no es capaz de mantener sus funciones vitales sin el apoyo externo de máquinas o medios artificiales, un ejemplo de ello es la mantención de la respiración mediante la ventilación mecánica. La ocurrencia de este tipo de muerte se produce en casos especiales, de acuerdo con la Corporación del Trasplante, sólo entre el 1 y el 4% de las muertes producidas al año en un recinto hospitalario se encuentran en esta categoría, siendo las principales causas de muerte cerebral los Accidentes Cerebro Vasculares (ACV) y el Traumatismo Encéfalo Craneano (TEC), (ver Cuadro 1):

Cuadro 1: Diagnóstico de Ingreso de los donantes efectivos durante el año 2010

Diagnóstico de Ingreso	Número de Donantes Efectivos	(%)
Accidente Cerebro Vascular (ACV)	48	52,2
Traumatismo Encéfalo Craneano (TEC)	34	37,0
Encefalopatía Hipóxica	6	6,5
Meningitis	4	4,3
Total	92	100

Fuente: Elaboración propia en base a datos de Corporación del Trasplante, memoria 2010

Por otra parte, el diagnóstico de muerte encefálica queda en manos de médicos especialistas (neurólogos o neurocirujanos) que deben verificar una serie de requisitos para diagnosticarla. A nivel mundial no un existe consenso que establezca

una única forma de determinarla. Uno de los criterios más aceptados es el criterio o protocolo de Harvard, que exige los siguientes hechos⁷ (Echeverría et al., 2004):

- 1) Coma profundo (no reactivo frente a ningún tipo de estímulo)
- 2) Ausencia de respiración y de movimientos voluntarios
- 3) Ausencia de reflejos
- 4) Presencia de electroencefalograma isoelectríco o plano

De acuerdo a cada país estas pruebas van variando, volviéndose más flexibles en algunos casos y más estrictos y exigentes en otros. Para el caso de Chile los requisitos mínimos dispuestos por la ley 19.451⁸ son:

- 1) Ningún movimiento voluntario observado durante una hora;
- 2) Apnea luego de tres minutos de desconexión de ventilador, y
- 3) Ausencia de reflejos tronco encefálicos

Bajo estas condiciones se puede decir que existe Muerte Encefálica. Claramente, cada uno de estos pasos requiere “de un cumplimiento estricto de normas. [Para el caso de Chile] El diagnóstico debe ser realizado por dos médicos, al menos uno de ellos neurólogo o neurocirujano. Los médicos que realizan el diagnóstico no deben estar vinculados al equipo de trasplante y es inaceptable cualquier tipo de presión realizado por este equipo” (Díaz, 2009, p. 265). El protocolo de certificación de muerte encefálica, como su nombre lo indica se usa para “certificar que efectivamente se está frente a una persona muerta, siendo la causa [de esa muerte] encefálica” (EU Carolina Oshiro)⁹. Esta certificación es de suma importancia, pues pudiera ocurrir que esa persona efectivamente esté muerta, pero

⁷ Aquí solamente se hace mención de los principales aspectos requeridos para realizar el diagnóstico de muerte encefálica, para mayor información sobre los procedimientos utilizados y su ejecución véase: Echeverría et al. (2004). Diagnóstico de muerte [Versión Electrónica]. *Revista Médica de Chile*, 132, 95-107. También se puede consultar: Flores, J.C., Pérez, M., Tambo, S., Valdivieso, A. (2004). Muerte encefálica, bioética y trasplante de órganos [Versión Electrónica]. *Revista Médica de Chile*, 132, 109-118.

⁸ Ley 19.451, Establece las normas sobre trasplante y donación de órganos, Título III. De la extracción de órganos a personas en estado de muerte, Artículo 11. Esta ley 19.451 data desde 1996. En diciembre de 2009 se le introducen cambios y pasa a llamarse “Ley de donación universal”, sin embargo el artículo referido con anterioridad no registró modificaciones.

⁹ Enfermera Universitaria (EU) Carolina Oshiro, encargada de la Unidad Coordinadora de Trasplante y Procuramiento de órganos en el Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso.

que esa muerte no sea producto de la muerte encefálica (con lo cual deja automáticamente de ser un donante potencial) o bien que la persona se encuentre en un estado de coma profundo o en un coma vegetativo¹⁰, prácticamente arrefléctico, pero donde todavía puede existir algún tipo de actividad cerebral y por lo tanto la persona está viva. Sólo una vez que se ha obtenido esta certificación se puede hablar de una persona que reúne las condiciones necesarias para donar sus órganos.

2.1.2 Panorama general de la donación de órganos a nivel de investigaciones

En el área de la investigación ha cobrado fuerza el tema de la transdisciplinariedad, que precisamente propone ir estudiando los temas desde diferentes perspectivas, lo que permite conservar la complejidad de los objetos y las realidades sociales (característica que se pierde cuando se trabajada desde un solo enfoque). Esto se comienza a ver reflejado también en el tema de la donación de órganos, que en la actualidad no sólo está siendo investigado desde la medicina, sino que se está ampliando a áreas tales como la ética, la psicología y la sociología.

En el ámbito internacional se han llevado a cabo diversos estudios a partir de estas áreas del conocimiento, todas las cuales concuerdan en reconocer que el problema fundamental, a nivel general, es la falta de órganos disponibles para ser trasplantados producto de las bajas tasas de donantes efectivos (Calvanese et al., 2007; Lozano, Liberman, Ito Reiko y Andrade, 2005; Pérez, Domínguez, Murillo y Núñez, 1993). Entre los estudios revisados destacan aquellos que utilizan la metodología cuantitativa para la recolección de los datos, y se centran en la

¹⁰ El coma vegetativo es un estado de coma profundo, en que el cerebro se encuentra en un estado basal, con actividad únicamente a nivel vegetativo, pero en donde aún no se ha sobrepasado ese estado de coma y por lo tanto hay signos de vida (cuando el estado de coma se sobrepasa y se torna irreversible entonces hablamos de Muerte Encefálica). Por lo mismo, dentro del protocolo de certificación Muerte Encefálica se realiza el diagnóstico diferencial de muerte cerebral, que en definitiva es el descarte de otras condiciones médicas que pueden confundir y ser causas de coma reversible, como por ejemplo: la hipotermia, el uso de fármacos (como los barbitúricos, algunos antidepresivos y relajantes musculares), o la presencia de algunas enfermedades o alteraciones graves, como el síndrome de Guillain Barré. También existen exámenes complementarios o pruebas de confirmación, tales como la angiografía convencional y el electroencefalograma, su uso es opcional en adultos, pero recomendado para menores de 1 año (Díaz, 2009; Flores, Pérez, Thambo, Valdivieso, 2004).

búsqueda de variables sociales y psicológicas que influyen en la donación de órganos, así como la percepción social que se tiene respecto de ella, donde se reconocen, entre otras cosas, los principales factores que favorecen o bien obstaculizan la donación de órganos; también se describen los perfiles de las personas donantes y no donantes (Calvanese et al., 2007; Martínez, López y Martín, 2001; Pérez, Domínguez, Murillo y Núñez, 1993; Rando, Blanca y Frutos, 2002). Un trabajo importante de mencionar es el estudio realizado por la socióloga Betina Freidin, quien desarrolla una investigación cualitativa sobre la donación de órganos en Argentina. En ella aborda precisamente el tema de la disposición a la donación de órganos post-mortem entre el público en general de dicho país, para lo cual utiliza la técnica de los grupos focalizados, comprendiendo los sectores medios y bajos de la población residente en el área metropolitana de Buenos Aires (Freidin, 2000).

A nivel nacional también se ha estudiado el tema sobre todo en cuanto a lo que concierne a los sistemas de procuración de órganos, las fuentes de financiamiento, aspectos bioéticos y criterios de selección de los donantes, la legislación chilena relacionada al tema, estadísticas referentes por ejemplo al tipo de órganos donados, números de trasplantes, etc. (Álvarez, 2007; Díaz, 2009; Echeverría et al., 2004; Flores, Pérez, Thambo y Valdivieso, 2004; Hoppe 2010; Palacios, 2002; Rojas, 2007). Cabe destacar en el ámbito cuantitativo, un estudio conjunto realizado por las Facultades de Medicina y Economía de la Universidad Diego Portales (UDP) en el año 2010 en la Región Metropolitana, en él se indagó en el conocimiento y las percepciones que la ciudadanía poseía sobre el tema. Para ello se realizó una encuesta a los residentes, hombres y mujeres, de la ciudad de Santiago de los sectores socioeconómicos altos, medios y bajos, con edades entre 16 y 65 años, resultando una muestra de 630 casos (UDP, 2011).

Por otra parte, en el año 2005 se realizó en Santiago una investigación de corte cualitativo sobre las razones que dan las personas para donar o no donar órganos,

en donde se estudió de forma exploratoria las ideas y creencias que subyacen a esta decisión (Guerra, 2005).

Si bien, como se puede apreciar, los datos aportados por las investigaciones a nivel nacional contienen información susceptible de ser estudiada desde la perspectiva sociológica y nos permiten visualizar el panorama general que existe respecto del tema, en nuestro país, ello no ha dado paso a una mayor profundización en el trasfondo sociocultural en el que se enmarcan dichos resultados, pues lo que hacen es explicitar los motivos, razones, ideas, creencias, etc. que hay en torno a la donación de órganos, pero no dan cuenta de lo que hay tras esas razones, motivaciones, ideas o creencias, que son los componentes sociales y culturales que se encuentran arraigados en cada persona, y que es lo que en definitiva permite el surgimiento de estas motivaciones, ideas o creencias. Por lo tanto, el preguntarse por estas bases sociales y culturales, con las características propias y el contexto particular que se vive en la realidad chilena, es un tema importante de abordar si se quiere producir un cambio real ante la falta de donantes efectivos que se vive en la actualidad, pues ello permitiría generar soluciones que tengan efectos más profundos y permanentes en el tiempo.

2.2 PERSPECTIVA TEÓRICA DEL ESTUDIO

En el presente apartado se hará, en primera instancia, una revisión de los principales lineamientos teóricos que orientarán la investigación y que permitirán reflexionar respecto del problema de investigación propuesto, así como también se desarrollará el tema de los significados y el discurso a partir de los aportes realizados por Berger y Luckmann, y por Echeverría. Luego, en una segunda instancia, se adentrará en los principales ejes temáticos que permiten desde la sociología abordar el tema de la donación de órganos, los cuales se han definido con anterioridad como “aspectos socioculturales”, entre de los que se incluye: 1) Las creencias y mitos que surgen a partir del tema de la donación; 2) Las motivaciones que alientan una disposición favorable o bien desfavorable ante la donación de órganos, entre las que se incluyen los aspectos éticos, valóricos y/o religiosos y 3) Los temas asociados a la donación: la muerte y el cuerpo.

Como marco general se recurrirá a la perspectiva teórica constructivista, la cual a grandes rasgos propone que la realidad y el conocimiento no solo tienen que ver con un descubrimiento sino que también se construyen (Valles, 2000). Dentro del constructivismo aquí se trabajará específicamente con el constructivismo social, que destaca por resaltar el contexto social y cultural en el que se desenvuelven los individuos, “a diferencia del constructivismo radical, el enfoque del constructivismo social no se centra en la actividad mental que genera un individuo para dar sentido, sino en la generación colectiva de sentido mediante el lenguaje y la interacción social en general” (Valles, 2000, p. 60). Cuando se habla de que el constructivismo social no se centra en la actividad mental se hace referencia a los procesos cognitivos que se producen en la individualidad del sujeto (Parica, Liendo y Abancin, 2005), en este sentido es importante mencionar que el hecho de entregar una mayor importancia a lo social no implica un desconocimiento del sujeto, sino que mas bien se complementan.

2.2.1 El Discurso y los Significados

El lenguaje es una de las principales formas que la sociedad humana ha desarrollado para comunicarse. De acuerdo con Berger y Luckmann el lenguaje “es capaz de transformarse en depósito objetivo de vastas acumulaciones de significado y experiencia, que puede preservar a través del tiempo y transmitir a las generaciones futuras” (Berger y Luckmann, 1998, p. 56), y como dice Echeverría “el hablar nunca es un acto inocente” (Echeverría, 1997, p.72), cuando hablamos queremos transmitir algo, intentamos expresar (consciente o inconscientemente) nuestros propios significados de las cosas, en este sentido el lenguaje nos permite acceder a los significados subjetivos de las personas, sobre todo en las situaciones “cara a cara” en donde el lenguaje va acompañado de otros sistemas de signos¹¹.

Por otra parte Echeverría nos plantea que el lenguaje describe realidad pero a la vez también es capaz de actuar sobre ella, tiene una cualidad generativa y a su vez activa, lo que le permite transformar el mundo, pues el habla como acción establece un vínculo entre la palabra y el mundo. Ese vínculo es bidireccional, es decir, existe la posibilidad de que *la palabra se adecue al mundo*, y en este caso hablaríamos de lo que este autor denomina “Afirmaciones”, en donde lo que la palabra hace es precisamente describir las observaciones de las personas, se habla acerca del mundo. Por otra parte, también está el caso en que *el mundo se adecua a la palabra* o si se quiere, la palabra es capaz de modificar al mundo, en este caso remitimos a lo que Echeverría denomina “Declaraciones” en donde lo que hacemos ya no es hablar acerca del mundo sino que se está generando un nuevo mundo, “la palabra genera una realidad diferente. Después de haberse dicho lo que se dijo, el mundo ya no es el mismo de antes. Este fue transformado por el poder de la palabra” (Echeverría, 1997, p. 73).

¹¹ Aquí el lenguaje se define como un sistema de signos vocales (Berger y Luckmann, 1998, p. 55).

En síntesis, el lenguaje, y a su vez el discurso que se va formando a través de él, le permite a las personas enunciar su subjetividad, comunicarse con los otros y hacerse parte del mundo que los rodea; esto de una forma activa llegando incluso a construir realidad. En este sentido se puede decir que la gente define su mundo a través del discurso.

Pero el discurso no solo tiene que ver con la subjetividad de quien lo enuncia, sino que además posee una característica externa que es fundamental, y es el hecho de que viene a reflejar el conocimiento que se forma en la vida cotidiana de las personas. Este conocimiento se obtiene gracias a lo que se conoce como acopio social de conocimiento (Berger y Luckmann, 1998) que reúne tanto a la experiencia biográfica como histórica de cada persona. Además es un conocimiento “no teórico” o si se quiere “pre-teórico” que se va transmitiendo de generación en generación y se traduce en lo que conocemos como sentido común. El sentido común es construido y compartido con otros, por lo mismo es aceptado socialmente, en otras palabras, hay una correspondencia continua entre mis significados y los significados que los otros le atribuyen a la realidad pues se genera una base de significados comunes que son construidos socialmente y nos permiten comprender de la realidad de una manera similar. De aquí que Berger y Luckmann (1998) planteen como una de sus tesis fundamentales que la realidad se construye socialmente.

Tanto el componente externo (dado por el contexto en el cual uno se encuentra), como el componente interno, representado por la subjetividad y las propias interpretaciones que hacemos de los significados que provienen desde el exterior, permiten dar coherencia a la propia realidad de cada sujeto, y por lo tanto su articulación es de suma importancia para lograr comprender los significados que cada cual le atribuye a las diferentes temáticas que se desarrollan en la vida cotidiana.

De esta manera el discurso que las personas han construido en este caso respecto de la donación de órganos va configurando una realidad que - independientemente de si se fundamenta en un conocimiento con mayor o menor grado de certeza, validez o veracidad- se constituye como una base sociocultural que va direccionando la visión que los sujetos tienen en torno al tema; de aquí la importancia de conocer el discurso del ciudadano común en la presente investigación.

2.2.2 Aspectos Socioculturales

2.2.2.1 Creencias y Mitos

Como ya se decía con anterioridad, el discurso es construido socialmente y se forma sobre la base de un acopio social de conocimiento, el cual con el transcurso del tiempo se va estableciendo como sentido común. En otras palabras, el sentido común representa lo que “todos saben” de la realidad social, y como lo plantea Schütz (citado en Salas, 2006, p. 183) se caracteriza por ser pre-reflexivo, es decir, se da por establecido y es aceptado socialmente sin mayores cuestionamientos (lo que no significa que no pueda ser cuestionado). En este sentido, es posible hacer una clara distinción entre “las creencias y el conocimiento cotidiano o de sentido común, por un lado, y el conocimiento especializado y sistematizado (generalmente referido al conocimiento *científico*) por el otro” (Kreimer, 2002, p. 26).

De acuerdo con Ortega y Gasset, se puede hacer una distinción entre el concepto de Idea y el de creencia. La idea, según este autor, es obra del hombre, o si se quiere, es resultado de su ocupación intelectual, las ideas “son pues, las cosas que nosotros de manera consciente construimos, elaboramos” (Ortega y Gasset, 1945, p. 41), es un pensamiento que puede poseer diversos grados de verdad, incluso pudiendo llegar a ser “verdades científicas” (Ortega y Gasset, 1945, p. 16).

Es decir que, dentro de esta definición el autor incluye lo que denomina como ideas vulgares e ideas científicas.

Por otra parte, las creencias no son producidas por el hombre, sino que lo antecederían, nuestra vida está “montada sobre ellas” (Ortega y Gasset, 1945, p.16), es decir que no surgen dentro de nuestra vida, sino que la preexisten. Además, “no solemos tener conciencia expresa de ellas, no las pensamos, sino que actúan latentes” (Ortega y Gasset, 1945, p. 23), por lo mismo es que contamos con ellas, estamos seguros de que existen y que son tal cual creemos que son; “no nos hacemos cuestión de ellas, sino que automáticamente nos comportamos teniéndolas en cuenta” (Ortega y Gasset, 1945, p. 41).

Desde la perspectiva que en esta investigación se trabajará, el concepto de creencia se ocupará de aquí en adelante, no corresponde ni a una idea ni a una creencia, en los términos que las define Ortega y Gasset, sino que más bien toma elementos de ambas partes.

Por una lado, lo que aquí se propone como creencias se acerca a lo que el autor denomina “ideas vulgares”, por cuanto al quedar categorizadas dentro del concepto de *ideas*, implica que éstas corresponden (como ya se había mencionado con anterioridad) a una construcción o a una producción humana (que es una de las características que se le atribuirá a las creencias), pero a su vez esto también quiere decir que, por estar dentro de esa categoría tendrían un carácter consciente y razonado, es en este punto en el cual difiere la conceptualización de “creencia” que aquí se plantea respecto de la conceptualización de “ideas vulgares” propuestas por Ortega y Gasset.

Por otro lado, tampoco se adherirá completamente a lo que Ortega y Gasset propone como creencia, pues se considerará que las creencias se construyen socialmente (y no que preexisten al hombre), aunque si se comparte el planteamiento de que la creencia no aparece como resultado de una ocupación

intelectual o una faena de entendimiento (Ortega y Gasset, 1945, p.19), sino que están ahí ya antes de que nos demos el trabajo de pensar. En este sentido, la creencia tiene un carácter pre-reflexivo como lo propone Schütz (citado en Salas, 2006), más que un carácter de preexistencia al hombre.

En síntesis, las creencias, al igual que las ideas, se construyen socialmente, pero se diferencian de éstas últimas, en que no las integramos a nuestro “cuerpo de conocimiento” de una forma razonada y voluntaria, sino que más bien las adquirimos inconsciente e involuntariamente. Aludimos a ellas como algo dado no porque nos preexistan, sino porque tienen ese carácter pre-reflexivo.

Ahora bien, el hecho de que las creencias (y el sentido común) se constituyan alejadas de la reflexividad, así como de la sistematización y la especialización que se produce por ejemplo en el conocimiento que se reconoce como científico, no les quita relevancia. Tanto el conocimiento que obtenemos en la vida cotidiana (sentido común, y las creencias que forman parte de éste) como el conocimiento científico representan, precisamente, formas de *conocimiento* y como tal pueden ser considerados válidos o bien no válidos de acuerdo al contexto social específico al cual pertenezcan y en el cual se desarrollan (recordando que desde la perspectiva constructivista “el conocimiento es entendido como el resultado de un amplio proceso de construcción social” (Kreimer, 2002, P.30), y por lo tanto, lo que va a ser considerado como conocimiento depende de cada sociedad). En este sentido, “cualquier cuerpo de conocimiento puede llegar a quedar establecido como realidad” (Berger y Luckmann, 1998, p.15), en definitiva, el conocimiento teórico es solamente una parte (y no necesariamente la más importante) de lo que una sociedad puede considerar como conocimiento (Berger y Luckmann, 1998).

El hecho de poner al mismo nivel tanto al conocimiento científico como a las creencias sociales, es uno de los aportes que nos entrega el movimiento constructivista (Kreimer, 2002). A nivel de esta investigación es importante el estudio

de las creencias y del sentido común, por cuanto las personas comunes y corrientes, por lo general, no recurren al conocimiento teórico o científico cuando actúan en su vida cotidiana.

Con respecto a los mitos tenemos que son una creencia más organizada, se estructuran en torno a un tema y tienen una composición interna más compleja que las creencias.

Tradicionalmente, desde la antropología, el mito ha sido descrito en líneas generales como historias o relatos que nos hablan sobre el origen de las cosas en tiempos primordiales y de seres sobre naturales (Eliade, 1991; Ocampo, 1986), de acuerdo con Lévi-Strauss han sido usados para explicar fenómenos que son difíciles de comprender, o bien para expresar sentimientos “tales como el amor, el odio o la venganza” (Lévi-Strauss, 1987, p. 230). Por lo general los mitos son atribuidos a pueblos primitivos y se les otorga un carácter sagrado, por lo mismo es que la mayoría de las veces están asociados a una naturaleza religiosa, y se les considera en directa relación con los ritos, en tanto que estos últimos son actos concretos que permiten plasmar físicamente, y a su vez repetir lo que ocurrió en los orígenes e ir actualizando el mito (Mauss, 1971; Ocampo, 1986).

Ahora bien, para efectos de esta investigación, el mito no tendrá tales características de explicar hechos primordiales, de carácter sagrado y en donde intervienen seres sobre naturales, sino que más bien, y apegándose a lo que Barthes define como mito:

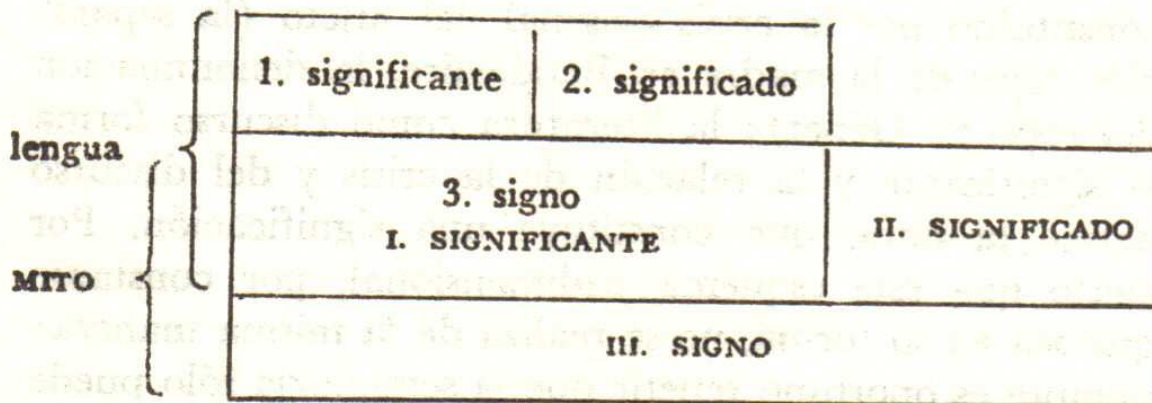
“El mito es un habla (...) claro está que no se trata de cualquier habla: el lenguaje necesita condiciones particulares para convertirse en mito (...) lo fundamental es que el mito constituye un sistema de comunicación. Esto indica que el mito no podría ser un objeto, un concepto o una idea, se trata de un modo de significación, de una forma” (Barthes, 1999, p. 118).

En este sentido Barthes plantea al mito como un sistema semiológico. En primer término la semiología “postula una relación entre dos términos: un significante y un

significado” (Barthes, 1999, p. 120), a partir de esa relación entre los dos términos es que surge el signo.

En el mito se repite esta cadena significante, significado, signo que se da en la lengua, pero interviene como un segundo peldaño en la escalera, pues se construye sobre la base ya existente de esa cadena semiológica de la lengua, en palabras de Barthes “es un sistema semiológico segundo” (Barthes, 1999, p. 121). En donde el signo, que es el último nivel de la lengua es a la vez el primer nivel en el mito, es decir, es el significante del mito, al cual se le asocia un nuevo significado, generándose por tanto un nuevo signo (ver figura 1).

Figura 1



Fuente: Extraído de Barthes 1999, p.122.

Al trabajar el mito en este sentido, como un segundo sistema semiológico, se le libera de la necesidad de relatar un contenido específico, el cual, como se planteó con anterioridad, hacía referencia a entregar explicaciones sobre el origen de las cosas, con seres sobre naturales, de carácter sagrado, etc. En este sentido, se puede afirmar que más que un contenido el mito es una forma, y por lo tanto tiene la posibilidad de ser creado en cualquier tiempo y espacio. Permitiendo hablar así de los mitos actuales, que son actuales no porque se hayan ido renovando y actualizando, sino porque apelan a temas más contemporáneos (desvinculados del acto originario), como lo es para este caso concreto la donación de órganos, y

también porque tienen un origen mucho más actual, son propios de las sociedades contemporáneas.

2.2.2.2 Muerte y Cuerpo

Al estudiar el tema de la donación de órganos es inevitable el volver la mirada sobre dos temáticas que se encuentran estrechamente vinculadas con este objeto de estudio, ellas son: la muerte y el cuerpo. El vínculo con la muerte se debe, principalmente, al hecho de que la gran mayoría de los órganos donados provienen de los donantes cadáver (López-Navidad, Kulisevsky, Caballero, 1997; Palacios, 2002), por lo que, en el imaginario colectivo existe la idea de una relación directa entre donación y muerte. Por su parte, el vínculo con la temática del cuerpo queda de manifiesto en tanto se está trabajando con un fenómeno que se basa en primera instancia en un acto físico de extracción de los órganos que lo constituyen. Es así que desde una perspectiva sociológica se vuelve interesante el estudio de estas temáticas y su vínculo con la donación de órganos.

2.2.2.2.1 La construcción sociocultural de la Muerte y su relación con la donación de órganos:

La muerte (al igual que la donación de órganos) tampoco escapa a esta dimensión sociocultural de la que ya se había hablado, pues lo que hoy entendemos por muerte dice relación con toda una trayectoria del concepto a lo largo del tiempo, en donde se ha ido formando una construcción social y cultural de acuerdo a las distintas formas en que ha sido entendida a lo largo de la historia.

Ahora bien, las distintas maneras en que las personas conciben la muerte, van configurando un escenario en donde no sólo participa el tiempo sino que también el espacio, por lo que el lugar en el que nos encontremos ubicados también va

entregando una particularidad a la construcción que se ha hecho y se continúa haciendo de la muerte.

Este tema, con el pasar de los siglos, ha tenido varios cambios, que si bien mirados en su tiempo se fueron sucediendo paulatina y sutilmente, ahora mirados en retrospectiva muestran grandes transformaciones en la forma que es concebida por la gente.

Varios autores coinciden en describir este proceso de cambio haciendo un paralelo entre un antes y un después, en donde destacan los siguientes puntos comunes, que por lo demás en la sociedad chilena también se ha podido apreciar:

Por una parte, está el paso que tiene la muerte, de ser en un primer momento un hecho que se consideraba como normal o natural, que se presentaba de forma cotidiana, en un ambiente familiar, próximo y público, a un segundo momento en que se transforma en algo oculto, privado y lejano (Ariès 2008; Cuadra, 1993; De Miguel, 1995; Lolas, 2000).

En primera instancia era normal porque se le veía como formando parte del ciclo vital, es decir, se entendía como parte de la naturaleza del ser humano (así como de los otros seres vivos) nacer, crecer, envejecer y morir. En este sentido la muerte representaba una continuidad (Ariès, 2008).

Era cotidiana producto del contexto en el cual se vivía, en Chile por ejemplo existía una alta tasa de mortalidad producto de las deficiencias médicas de la época antigua (en cuanto a conocimiento y tecnología), la existencia de enfermedades desconocidas que llegaban con el arribo de barcos provenientes de otros países, así como la existencia de combates y guerras, todo lo cual hacía que la esperanza de vida de las personas fuera corta y por lo tanto la muerte se experimentaba con cotidianeidad (Cuadra, 1993; Gayol y Kessler, 2011).

Era familiar y tenía una connotación pública en el sentido de que se producía en el hogar del moribundo y éste estaba rodeado por sus familiares, amigos y conocidos (incluidos niños). Se hacían oraciones y se pedía el perdón a quienes se les había hecho mal. Es importante considerar aquí que esta dinámica permitía una temprana socialización (Berger y Luckmann, 1998) de las personas con la muerte, pues se tenía desde pequeño un contacto y cercanía con ella, lo que permitía a la hora de perder al otro una resignación familiar ante el destino colectivo de la especie “todos moriremos” (Ariès, 2008, p. 53).

Con posterioridad este escenario va cambiando hasta llegar a un panorama totalmente distinto y que es el que se vive en la actualidad. Las transformaciones han llevado a que hoy la muerte se haya convertido en una especie de tabú (Ariès 2008; De Miguel, 1995; Foucault, 1992; Lolas, 2000), es un tema que se evita, está bastante lejano a aquella visión de naturalidad o normalidad que representaba un paso más en el ciclo vital y que era enfrentada con resignación por las personas.

Las instancias de socialización se han perdido, ahora las personas no mueren en la casa junto a la familia, sino que lo hacen en un hospital alejados de todo y de todos, a los niños no se les habla de la muerte y tampoco suelen tener experiencias cercanas a ella como ocurría en la antigüedad, por su parte, los adultos la ven como algo lejano de lo que no les interesa hablar, por lo que va quedando cada vez más oculta y restringida al ámbito privado. Sumado a esto, está el hecho de que en la actualidad la muerte sólo aparece en la palestra pública a propósito de hechos delictuales o accidentes fatales, por lo que se le asocia una carga negativa que produce miedo, aflicción y desconsuelo al enfrentarse a ella.

2.2.2.2.2 El miedo a la muerte y su reclusión en el ámbito médico:

Uno de los sentimientos negativos que más evidentes en estos tiempos es el constante y creciente miedo hacia la muerte. El miedo de por si puede ser

considerado como un fenómeno psicológico, sin embargo, como señala Norbert Elias “las emociones combinan elementos aprendidos y no aprendidos, de manera tal que ninguna de las emociones que experimentan los seres humanos es completamente no-aprendida” (citado en Olvera y Sabido, 2007, p. 124), de esta forma los elementos aprendidos, que en este estudio se han denominado como socioculturales, también permiten explicar a qué, porqué y de qué forma tememos. En esta línea, las sociólogas Margarita Olvera y Olga Sabido, hacen un estudio sobre los miedos modernos, en donde proponen que:

“Para algunos autores el miedo es quizás una de las emociones más primitivas (...). No obstante, la manera en que experimentamos el miedo varía según el tipo de sociedad y de acuerdo con los marcos de significado mediante los cuales adquieren sentido (...). Sentir miedo es algo “innato”, pero la intensidad y el tipo de miedo dependen de las relaciones sociales en las que el ser humano se encuentre inmerso, así como la historia de las mismas” (Olvera y Sabido, 2007, p. 125).

Entre los miedos modernos está precisamente el miedo a la muerte, y si bien el miedo ante la muerte es un fenómeno que siempre ha existido, en la actualidad se presenta de manera mucho más directa e intensa producto de todos los cambios antes mencionados, lo cual es explicado por las autoras, de la siguiente forma:

“Al desaparecer el carácter público del fenómeno surge el alejamiento del moribundo –y de sus parientes y amigos- respecto del medio doméstico y familiar. El acontecimiento mortal pasa a formar parte de una empresa técnica de producción industrial burocratizada. Morir se ha convertido en uno de los innumerables procesos productivos de la vida moderna. Estas sociedades reprimen simbólicamente la muerte justamente por la magnitud del miedo que produce su absoluta inevitabilidad, la cual desmiente por cierto, las desmesuradas expectativas de control y dominio racional del cuerpo que ha despertado cada avance de la medicina moderna” (Olvera y Sabido, 2007, p. 142).

En este sentido el miedo hacia la muerte es uno de los elementos que forman parte de la construcción social que se ha hecho de la muerte. Esta construcción social se produce en el contexto de una modernidad en que predomina la incertidumbre y el riesgo, y en donde la ciencia conminada a entregar certidumbre, no hace otra cosa que sustituir unos riesgos por otros “La modernidad reduce el riesgo a un conjunto de ciertas áreas y modos de vida, pero introduce al mismo tiempo nuevos parámetros de riesgo desconocidos en gran medida o incluso del

todo, en épocas anteriores” (Giddens, 1995, p. 12), así por ejemplo el avance de la medicina logra reducir el riesgo de mortalidad alargando las expectativas de vida de las personas, como ocurre con el caso de la donación y trasplante de órganos, pero introduce a la vez nuevos dilemas y problemáticas tales como la redefinición que se ha hecho de la muerte (Juan Jerez y Rodríguez, 1994) mediante la creación del concepto de Muerte Encefálica. Los sociólogos Monserrat Juan Jerez y José Rodríguez, hacen una reflexión en torno a las nuevas tecnologías médicas y sus implicancias para el cuerpo, en donde proponen que:

“El cuerpo como objeto central de control tecnológico está siendo redefinido. Sus partes son fuentes de vida pero no vida en sí mismas. Quizás la ciencia y tecnología están todavía lejos de la creación de vida y de la conquista de la muerte, pero sin duda están redefiniendo y transformando ambos conceptos. Y en ese proceso abren las puertas a la transformación de valores, creencias y actitudes sociales basadas en las definiciones de vida y muerte” (Juan Jerez y Rodríguez, 1994, p. 174).

De esta forma, se entiende que la muerte, por mucho que haya sido alejada de la vida cotidiana de las personas no puede ser desvinculada de sus dimensiones sociales:

“Los sistemas expertos dejan en suspenso el tiempo y el espacio al emplear modos de conocimiento técnico cuya validez no depende de quienes lo practican y de los clientes que los utilizan. Tales sistemas impregnan virtualmente todos los aspectos de la vida social en condiciones de modernidad (los alimentos que comemos, las medicinas que tomamos, los edificios que habitamos). Los sistemas expertos no quedan confinados a áreas de pericia tecnológica. Se extienden a las mismas relaciones sociales y a la intimidad del yo” (Giddens, 1995, p. 31).

Por lo mismo es que la creación del concepto de Muerte Encefálica no queda sólo en el ámbito médico como una herramienta que permite efectuar la donación y el trasplante de órganos, también trasciende a la esfera social. Es justamente en este trascender de una esfera a otra, donde se generan disociaciones tales como la confrontación entre la ciencia y el sentido común a la hora de entender y significar la muerte.

Este desencuentro entre la visión lega y el conocimiento científico sobre distintos aspectos de la muerte, se relacionan en parte con el proceso de medicalización de la

muerte (De Miguel, 1995), que intenta quitarle la parte social a muerte, limitándola exclusivamente al ámbito médico y recluyéndola entre las paredes de los hospitales, para así dejarla en manos de expertos. Es así que se ha ido construyendo, como se mencionaba anteriormente, el tabú de la muerte, pues más que una continuidad la muerte viene a ser hoy una ruptura (Ariès, 2008) o una anomalía (Lolas, 2000) de la cual todos quieren escapar, pero hacia la cual todos caminan ineluctablemente.

Es precisamente este panorama el que convierte a la muerte en un hecho traumático y difícil de asumir, por lo mismo es que se constituye como una de las principales barreras a la hora de plantearse el tema de la donación de órganos, al parecer es preferible mantener una vida artificialmente antes que dejar partir a nuestro ser querido de la mano de la muerte.

2.2.2.2.3 El cuerpo:

La corporeidad envuelve todos los actos que ejecutamos en nuestras vidas, es inherente al ser humano, o como lo plantea Le Breton “la existencia, es en primer termino corporal” (2002, p.7). El cuerpo le permite al hombre (mediante le uso de los sentidos) aprehender las experiencias y los conocimientos que nos entrega la vida cotidiana, pudiendo establecer de este forma significaciones precisas del mundo que lo rodea (Le Breton, 2002). Es en definitiva, un medio físico que nos permite relacionar la subjetividad interna de las personas con los estímulos externos que las rodean. Propicia, en este sentido, la comunicación con el exterior, cuando hablamos y exteriorizamos nuestros propios significados de las cosas también estamos haciendo uso de nuestra corporeidad.

Siguiendo la línea constructivista, se puede afirmar que la noción de cuerpo es una construcción social y cultural. De esta manera, las ideas sobre el cuerpo que podamos tener por ejemplo en cuanto a su salud / enfermedad; belleza / fealdad;

juventud / vejez, etc. no son algo que esté dado naturalmente sino que son construcciones que responden a imperativos sociales. Como lo propone Le Breton:

“El cuerpo es una realidad cambiable de una sociedad a otra: las imágenes que lo definen y que le dan sentido a su espesor invisible, los sistemas de conocimiento que intentan dilucidar su naturaleza, los ritos y los signos que lo ponen en escena socialmente (...) son asombrosamente variados, incluso contradictorios (...)” (Le Breton, 2002, p. 30).

Por lo mismo es que existen diferentes visiones respecto de esta noción. De acuerdo con este autor, hay algunas sociedades en las cuales no existe una distinción entre el hombre y su cuerpo, sino que más bien se les considera como un todo, el cual está en una relación constante con la naturaleza, la tierra y el cosmos que lo rodea.

Una posición más contemporánea es la que propone una separación entre el hombre y su cuerpo, considerando a éste último como algo en sí mismo. Esta es la visión que corresponde al saber que proviene desde la biología y la medicina, y es el que predomina en el sentido común occidental, la cual “está basada en una visión particular de la persona. La concepción moderna del cuerpo implica que el hombre sea separado del cosmos, de los otros y, finalmente, de sí mismo” (Le Breton, 2002, p. 28). Esta visión dual que propone Le Breton (2002), sobre la cual se construye la noción de cuerpo en la actualidad, da paso a distintas interpretaciones, una de ellas es la visión que se ha generado y se sustenta en las sociedades de tipo individualista, en donde el cuerpo adquiere un valor como objeto manipulable o como mercancía que puede ser transada, en este sentido la extracción, donación y trasplante de órganos se produce sobre un cuerpo que es visto como un material que se puede dividir en partes y ser redistribuido, con lo que pierde el valor moral y simbólico que lo reviste, adquiriendo un valor netamente técnico. En este sentido, tal como se presentara en el tema de la muerte, el cuerpo también ha sido objeto de la medicalización.

Sin embargo, es este mismo dualismo y mirada técnica, lo que a la vez ha permitido el desarrollo de nuevas tecnologías y conocimientos, que en la actualidad han modificado los límites de la vida y la muerte, permitiendo continuar con vida a personas que de lo contrario no podrían hacerlo. Por otra parte, el hecho de concebir al cuerpo como algo separado o diferente del hombre puede servir de facilitador ante los procesos de donación y trasplante de órganos, entendiendo que al existir dicha separación entre el hombre y su cuerpo se aliviana la carga negativa de pensar la donación de órganos como un acto que “daña” al hombre, al ser querido, a la persona como tal. Desde esta perspectiva la donación adquiere la faceta positiva de poder entregar vida a otros.

Ahora bien, dentro de la modernidad en la que vivimos se ha exacerbado el individualismo, en donde el cuerpo actúa como factor de individuación reduciendo al hombre a los límites de su cuerpo (Durkheim citado en Morales, 2010). El cuerpo separa, distingue de los otros, entregando al individuo su anhelada unicidad. Bajo este contexto, adquiere una importancia especial la apariencia corporal, de acuerdo con Giddens (1995), la apariencia es un elemento fundamental en el proyecto reflejo del yo. Por su parte Le Breton plantea que “la apariencia responde a una escenificación del actor, relacionada con la manera de presentarse y representarse (...) es un medio deliberado de difundir una información sobre uno mismo” (2002, p. 81), por lo que se genera un vínculo indisoluble entre imagen e identidad.

Este aspecto puede condicionar la visión que algunas personas tienen respecto de la donación de órganos ya que una vez llegada la muerte no necesariamente se rompe dicho vínculo. La donación de órganos requiere de la extracción de los órganos, la cual a su vez implica inevitablemente la intervención del cuerpo, situación que puede resultar perturbadora y generar un eventual temor a donar órganos, por las imágenes de mutilación y desfiguración que evoca, así como también puede ser visto como una pérdida de identidad.

2.2.2.3 Aspectos valóricos y éticos

Las motivaciones que orientan y guían las opciones de donación (a favor o en contra) se fundamentan en una serie de valores y creencias presentes en el entramado sociocultural. Los valores se encuentran precisamente en la base de las estructuras sociales y culturales, actuando como puntos de referencia o criterios de acción para la mayoría de las personas de una sociedad o cultura, como se puede apreciar en la siguiente cita:

“Los valores son compartidos, conocidos y aplicados por los miembros sociales en una gran variedad de prácticas y contextos. Obviamente, forman la base de todos los procesos de evaluación y, en consecuencia, de opiniones, actitudes e ideologías” (Van Dijk, 1999, p. 101).

De aquí su importancia en la construcción de discursos y disposiciones de las personas frente a la donación de órganos. El valor sobre el cual se fundamenta la donación de órganos es el altruismo, pues requiere de la entrega voluntaria y gratuita de un órgano a otro ser humano sin esperar nada a cambio, lo que coincide con lo propuesto desde la literatura especializada en relación a un acto altruista, el cual debe cumplir con por lo menos tres características fundamentales: 1) ser voluntario; 2) beneficiar a otro; 3) y se realiza sin esperar una retribución, beneficio o recompensa por ello (Martínez, 2003; Rivera, 1980).

Ahora bien, los sistemas de valores imperantes en cada sociedad son variables, así como también lo es el orden de importancia que se le atribuye a cada valor al interior de las mismas, así por ejemplo Polanyi (citado en Guerra, 2002) mediante la organización económica, propone tres formas de interacción en las sociedades, cada una de las cuales propicia el desarrollo de distintos tipos de valores.

Existen algunas organizaciones económicas, dice Polanyi, que se basan en la reciprocidad, otras se centran en la redistribución, mientras que otras funcionan mediante el intercambio. En las comunidades que funcionan bajo la reciprocidad “no hay ningún beneficio involucrado, ya sea en dinero o en especie; los bienes no se

atesoran ni se poseen permanentemente; los bienes recibidos se disfrutan regalándolos; no hay regateo, ni pago en especie, ni trueque, ni intercambio” (Guerra, 2002). La redistribución por su parte funciona como un sistema de recolección, almacenamiento y redistribución de bienes y servicios (Polanyi citado en Guerra, 2002). En tanto que el intercambio es el sistema por excelencia que se utiliza en la actualidad y que se desarrolla de la mano del capitalismo, en donde se espera conseguir un beneficio, una retribución o una recompensa una vez que se entrega algo, el que da espera recibir a cambio algo mejor o por lo menos igual a lo entregado, es decir hay expectativas de obtener una ganancia.

En los dos primeros sistemas primarían valores tales como el bien común, el altruismo y la solidaridad, mientras que en el tercero, que se basa en el intercambio, se desarrollan valores mucho más individualistas, que privilegian la autonomía y la libertad individual por sobre valores colectivos.

Por otra parte, desde una perspectiva científico-filosófica surge una propuesta naturalista, que plantea que los individuos por naturaleza son egoístas, pero que surgen sentimientos morales de cooperación producto de la evolución por selección natural (Martínez, 2003). Con posterioridad, la psicología propone que la estrategia de ser cooperativo-amable-altruista funciona (y le gana a una estrategia egoísta) cuando lo que se quiere es lograr una relación duradera y permanente con otros. A esta estrategia se le ha denominado TIT FOR TAT, y se basa en el dilema del prisionero planteado por la teoría de juegos, en donde:

“son ofrecidos a dos prisioneros diversos tipos de tratos y penas, dependiendo de si quieren o no colaborar con la justicia. El punto es que, teniendo un orden de preferencias, los prisioneros, de manera aislada, eligen racionalmente un curso de acción –no cooperar- que termina en un resultado que va en detrimento de sus propios intereses, pues es peor para ambas partes que el resultado que hubieran obtenido de haber decidido cooperar” (Martínez, 2003, p. 32).

El asunto es que si bien esta decisión va en detrimento de sus propios intereses, ello es algo momentáneo porque a la larga favorece la relación con ese otro al que

se está protegiendo, lo que a su vez le traerá recompensa o beneficio cuando existan futuras interacciones con dicho sujeto o grupo de sujetos.

En definitiva, se podría decir, siguiendo esta idea, que una actitud cooperativa y altruista beneficia (o recompensa) a largo plazo; mientras que el egoísmo podría beneficiar, siempre y cuando, no se tengan expectativas de interacciones futuras. De esta forma se podrían explicar entonces actitudes altruistas en sociedades eminentemente egoísta e individualistas.

Una de las grandes falencias de esta propuesta es que requiere de la expectativa de futuras interacciones con los mismos sujetos, quedando al debe con aquellas situaciones en que no se produce ese contacto permanente en el tiempo y que requieren de actos altruistas para desarrollarse, como ocurre en el caso de la donación de órganos. Por otro lado, tampoco nos encontramos ante un altruismo puro, por cuanto en las futuras interacciones (en mayor o menor medida) hay expectativas de alguna retribución o beneficio.

En cuanto a los aspectos éticos se puede decir que si bien ya desde el siglo XIX aparecen los primeros antecedentes de la donación de órganos (que comienza con experimentos con animales, para con posterioridad pasar a principios del siglo XX a constatar las primeras donaciones efectuadas de humano a humano) es recién a hacia fines de los años '50 e inicios de los '60 cuando, gracias a los avances en la tecnología y los conocimientos científicos, la donación de órganos comienza a ser viable (López-Navidad, Kulisevsky y Caballero, 1997).

Junto con “esta parte científica” se comienzan a presentar una serie de discusiones éticas, la primeras giraban en torno a la utilización de donantes vivos en buena salud para la obtención de los órganos a ser trasplantados, pues por aquellos años sólo alrededor de un 4% de las personas que eran trasplantadas superaba el año de supervivencia, ante lo cual se planteaba que parecía contrario a toda ética

continuar sacrificando órganos sanos de voluntarios por un beneficio tan mínimo (López-Navidad, Kulisevsky y Caballero, 1997).

Luego se presenta un dilema viene de la mano de la situación clínica denominada *coma dépassé*, que se caracteriza por la irrecuperabilidad de la función neurológica del paciente y deriva en lo que se conoce como Muerte Encefálica o Cerebral. Este concepto por un lado, abre las puertas a los trasplantes de órganos únicos (corazón, hígado, páncreas, etc.), pero por otro inicia el debate respecto de la definición que se dará a la muerte¹² (Echeverría et al., 2004; Flores, Pérez, Tambo y Valdivieso, 2004; López-Navidad, Kulisevsky y Caballero, 1997).

Desde la perspectiva biológica la muerte cerebral es un concepto aceptado por la comunidad científica a nivel mundial y se respalda en una serie de protocolos o criterios¹³ (pueden ir variando según los requerimientos legales o éticos de cada nación) que establecen claramente los pasos a seguir para diagnosticar a un paciente con muerte cerebral.

Sin embargo, si observamos desde el ámbito sociocultural la situación cambia; de acuerdo a diversos estudios, entre las razones que dan las personas para no donar sus órganos se encuentra el temor a la extracción prematura de los órganos, es decir, que estando la persona aún viva le sean extraídos los órganos para entregárselos a otro (Calvanese et al., 2007; Martínez, López y Martín, 2001; Pérez, Domínguez, Murillo y Núñez, 1993; Rando, Blanca y Frutos, 2002), lo que por una parte puede estar denotando un desconocimiento o desinformación respecto de lo

¹² Hasta entonces, la muerte quedaba definida por el cese de la función cardíaca y respiratoria (criterio de muerte cardio-respiratoria), sin embargo con la introducción del concepto de muerte cerebral la muerte deja de estar determinada por esas funciones, cobrando importancia el funcionamiento del cerebro, y por lo tanto el hecho de que la persona aún respire y tenga funcionando su corazón gracias a la ayuda de máquinas, no significa (de acuerdo a esta definición) que continúe con vida, pues su cerebro ha perdido total e irreversiblemente sus funciones (Echeverría et al., 2004; Flores, Pérez, Tambo y Valdivieso, 2004). Precisamente éste es uno de los principales puntos conflictivos, ya que en apariencia la persona sigue con vida, pero técnicamente (de acuerdo a este criterio) no lo está pues se plantea que “un órgano, cerebro u otro, que ya no funciona y que no tiene la posibilidad de funcionar nuevamente, está muerto para todos los efectos prácticos” (Echeverría et al., 2004, p. 99).

¹³ Algunos ejemplos son: los Criterios de Harvard, Criterios de Minnesota, y el Código del Reino Unido (Guerra, 2005).

que significa la muerte cerebral (y por ende ésta se transforma en una definición difícil de ser aceptada por el ciudadano común). Pero por otra parte, también puede suceder que teniendo algún tipo de información al respecto se presenten discrepancias y cuestionamientos en torno a la definición, como ha ocurrido con el punto en que se plantea el cese “total e irreversible de la función cerebral” (Echeverría et al., 2004).

Otro dilema ético tiene que ver con si es éticamente correcto todo lo que es técnicamente posible (Solar et al., 2008), un ejemplo de ello es la mantención de la vida mediante el uso de recursos artificiales, aquí entran en cuestionamiento asuntos tales como si es mejor mantener la vida a costa de lo que sea, o bien lo que importa es conseguir una buena calidad de vida a los pacientes¹⁴ (vivir v/s sobrevivir).

También se encuentran los principios éticos de justicia, autonomía, beneficencia y solidaridad. En el principio de justicia entra el tema de la asignación de los recursos escasos, que para este caso son los órganos donados, entonces se presenta el cuestionamiento de si se cubren las necesidades de órganos o si éstos se distribuyen de forma equitativa, o bien bajo qué criterios se asignan los órganos, entre otras cosas.

El hecho de que estos aspectos éticos sean discutidos por la comunidad científica tanto a nivel nacional como internacional, denota no sólo una importancia desde el punto de vista científico y biológico respecto del tema de la donación, sino también una importancia social y cultural, lo que da paso a la apertura del tema hacia actores que están fuera de este tipo de conocimiento, pero en los cuales también es relevante su discusión.

¹⁴ Para más información respecto de este tema revisar: Consiglio, E., Belloso, W. H. (2003). Nuevos indicadores clínicos: La calidad de vida relacionada con la salud [Versión Electrónica]. *Medicina (B. Aires)*, 63, 2, 172-178. También se puede consultar: Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales [Versión Electrónica]. *Ciencia y Enfermería*, 9, 2, 9-21.

2.3 HIPÓTESIS

Las personas le atribuyen a la donación ciertos significados, cada uno la entiende de una forma particular y se va formando sus propias ideas respecto del tema. La formación de estos significados no es azarosa, sino que depende de y se forma en un determinado contexto social y cultural al cual pertenece dicho sujeto. Este contexto sociocultural da paso a una realidad que se va construyendo socialmente a partir de la transmisión del conocimiento que se genera en la vida cotidiana (el cual una vez que es aceptado socialmente se constituye como sentido común), pero esta transmisión no se produce de manera impositiva ante un sujeto pasivo, sino que la realidad es interpretada por cada persona. Estos significados socioculturales que surgen del sentido común y de la propia interpretación de los sujetos son los que favorecerán o desfavorecerán la aceptación que ellos tengan del tema.

CAPÍTULO 3: MARCO METODOLÓGICO

3.1 TIPO DE ESTUDIO

El presente estudio es fundamentalmente de tipo Descriptivo, considerando que precisamente lo que se pretende aquí es describir algunos aspectos socioculturales del fenómeno de la donación de órganos de forma naturalista (Vázquez et al., 2006). Sin embargo, debido al reciente cambio en la legislación que regula la donación de órganos, se ha producido una modificación en el contexto en el cual se desarrolla el fenómeno, por lo mismo es probable que a partir de ello se generen situaciones nuevas que tendrán que ser exploradas (Hernández, Fernández y Baptista, 1997). En este sentido se puede decir que el estudio es de tipo Descriptivo- Exploratorio.

3.2 TIPO DE DISEÑO

El tipo de diseño es cualitativo (Ibáñez, 2006) porque busca adentrarse en la comprensión de los significados y valoraciones que se le atribuyen a la donación de órganos, así como de las diferentes dimensiones que la componen. Es proyectado, de acuerdo con la categorización de Valles, porque se han establecido con anterioridad los principales parámetros sobre los cuales se guiará la investigación, tales como la muestra, las técnicas de producción de datos y la estrategia de análisis. Esto contemplando las limitaciones de tiempo y dinero. Sin embargo, se consideró la flexibilidad del diseño (Valles, 2000) ante la eventual aparición de dificultades en el desarrollo de la investigación. Es además, un estudio no experimental, pues no se pretende realizar ningún tipo de manipulación en las situaciones o contextos que se presenten, la idea es estudiar los fenómenos en su contexto natural, sin un control de las variables intervinientes como ocurre en el caso experimental. Finalmente, es transversal porque se trabajó con un punto específico del tiempo, “la actualidad”.

3.3 UNIVERSO Y MUESTRA

El universo comprende a los habitantes de las comunas de Valparaíso y Viña del mar mayores de 18 años, que no se encuentren directamente involucrados ni profesional ni personalmente con el tema de la donación de órganos (Freidin, 2000)¹⁵. Se consideran las comunas de Valparaíso y Viña del Mar bajo los criterios de accesibilidad y de recursos disponibles (Valles, 2000), mientras que se contemplan los mayores de 18 años porque son quienes ante la ley chilena cumplen con la mayoría de edad y por lo tanto tienen el pleno derecho y las facultades necesarias para tomar decisiones por si mismos.

Por su parte, la muestra se obtendrá mediante el tipo de muestreo no probabilístico, ya que no se busca que todos los individuos tengan la misma probabilidad de ser elegidos, así como tampoco hay una pretensión de generalización o representación estadística, sino que más bien se quiere conseguir una representación a nivel de discursos y significados (Vásquez et al., 2006). Específicamente, dentro del muestreo no probabilístico se utilizará el de tipo Estructural, para lo cual, se considerarán como criterios de selección estructural: la edad y el sexo, por tratarse de atributos que han sido destacados como relevantes de acuerdo con la información recopilada desde la corporación del trasplante y otros estudios vinculados con la donación de órganos (Calvanese et al., 2007; Freidin, 2000; Pérez, Domínguez, Murillo y Núñez, 1993). En cuanto al tamaño muestral, éste quedó definido de acuerdo a dos criterios fundamentales, por una parte se recurrió al criterio de saturación de la información, que se produce cuando los datos obtenidos comienzan a ser iguales, repetitivos o similares (Álvarez-Gayou, 2003), y por lo tanto no aportan información nueva y sustancial. Un segundo criterio fue de carácter práctico, en cuanto al tiempo y recursos disponibles (Valles, 2000) para desarrollar la investigación.

¹⁵ Betina Freidin denomina a este grupo como “público general no experto”, es decir “personas no pertenecientes a la subcultura médica, y que no han pasado por la experiencia de la situación concreta de la donación, ni han recibido un trasplante (Freidin, 2000, p. 22).

De acuerdo con lo anterior, se han generado 4 grupos etáreos: el primero corresponde a los jóvenes entre 18 y 29 años, el cual parte en los 18 años por ser la edad establecida en Chile para la mayoría de edad, y termina en los 29 años tomando en cuenta lo establecido por el Instituto Nacional de la Juventud (INJUV) en su página web (www.injuv.cl) en donde se plantea esta edad como el término de dicha etapa. El segundo grupo corresponde a personas entre 30 y 44 años, y el tercero a personas entre 45 y 59 años; la división de estos dos grupos intermedios, se ha realizado por criterios prácticos, considerando que la diversidad de edades entre ellos permite la obtención de discursos diferentes. El cuarto grupo corresponde a personas de 60 años en adelante. Se ha seleccionado esta edad considerando la definición usada por el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SEMANA) en su página web (www.senama.cl), en donde se plantean los 60 años como el inicio de una nueva etapa en la vida de las personas.

A partir de lo anterior, se conformaron los siguientes grupos para la aplicación de las entrevistas:

Cuadro 2: Muestra de entrevistados según edad y sexo

	Mujeres	Hombres
18 a 29 años	2	2
30 a 44 años	2	2
45 a 59 años	2	2
60 y más	2	2

Fuente: Elaboración propia

Además de las entrevistas ya mencionadas, también se entrevistó a una informante clave por su calidad de experta en la materia, la Enfermera Universitaria (EU) Carolina Oshiro, quien es la encargada de la unidad coordinadora de trasplante y procuramiento de órganos en el Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso. Esta entrevista sirvió como complemento a la información obtenida a partir de artículos de

revistas científicas referentes al tema de la donación, permitiendo aclarar dudas conceptuales y técnicas, así como también ayudó a situar la donación de órganos en el contexto particular que se vive en la actualidad tanto en Valparaíso como en Viña del Mar.

3.4 TÉCNICA DE PRODUCCIÓN DE DATOS

Para la presente investigación se utilizó a la Entrevista Semiestructurada como técnica de producción de datos, que de acuerdo con Valles puede seguir distintos estilos y “es guiada por un conjunto de preguntas y cuestiones básicas a explorar, pero ni la redacción exacta, ni el orden de las preguntas está predeterminado” (Erlanson et al. citado en Valles, 2000, p. 179). Lo importante de esta técnica, y por lo cual fue utilizada en este estudio, es que permite generar una situación de intimidad entre el investigador/entrevistador y el entrevistado, en la cual “se invita al sujeto entrevistado a la confianza” (Gaínza, 2006, p. 242), permitiendo de esta forma acceder a información rica en contenidos y significados, que de otra manera no se podrían obtener, en este sentido “Abre para dejar salir aquello que el sujeto quiere decir (o que dice aunque no sea consciente de lo que dice)” (Gaínza, 2006, p. 232) expresando libre y fluidamente lo que piensa, cree y siente con respecto a lo que se le pregunta.

3.5 TÉCNICA DE ANÁLISIS DE DATOS

En la investigación cualitativa, el análisis de los datos es un proceso continuo, flexible y circular, que se inicia ya en el trabajo de campo cuando se recogen los primeros datos (Vásquez et al., 2006). Producto del gran volumen de datos que se obtienen se hace necesario recurrir a diferentes metodologías de análisis que permitan ordenar, clasificar y sistematizar la información reunida. Para este caso particular se recurrió a la técnica de análisis de contenido, con el fin de obtener los

significados relevantes de los discursos surgidos entre los entrevistados respecto de la donación de órganos. Se precisaba conocer lo que había, es decir, el contenido manifiesto (Vásquez et al., 2006) en los relatos, para luego poder describir, categorizar y caracterizar la relación entre la donación de órganos y sus temas asociados.

Para concretar dicho análisis se desarrollaron las siguientes etapas:

- 1) Organización y sistematización de la información: en primer término se realizó la transcripción de cada una de las entrevistas, luego se efectuaron las primeras lecturas de ellas, a partir de las cuales se fueron generando códigos y categorías, que permitieron comenzar con el proceso de codificación de la información, el cual permite “condensar el grueso de nuestros datos en unidades analizables” (Coffey y Atkinson, 2005, p. 45). Con el fin de facilitar este trabajo se utilizó la herramienta computacional Atlas.ti.
- 2) Desarrollo y descripción de los principales contenidos: Una vez realizada la codificación se pudo comenzar con el trabajo de desarrollar, describir y vincular ideas y conceptos relevantes. Para ello, y como una manera de ordenar los datos, se utilizó una serie de tablas distribuidas por temáticas (ver anexo 2), las que permitieron hacer una lectura de la consistencia interna de los discursos de cada uno de los entrevistados de acuerdo a las posturas adquiridas frente a las distintas temáticas presentadas, así como tener una visión comparativa entre uno y otro entrevistado frente a un mismo tema.
- 3) Comprensión e interpretación: en una tercera etapa de análisis, una vez que los principales ejes temáticos habían sido desarrollados, se procedió a analizar los diferentes discursos que se presentaron durante la investigación, entre los que se identificaron discursos de donantes, no donante e indecisos, así como también se estudió las diferencias presentadas entre el discurso de la donación propia versus

el discurso frente a la donación de otra persona. En cada caso se reflexionó en torno a las mantenciones o bien las variaciones discursivas, los principales fundamentos para cada una de ellas, los efectos de la introducción del concepto de Muerte Encefálica, entre otros aspectos.

3.6 CALIDAD DEL DISEÑO

La calidad del diseño se basó en los criterios de confiabilidad¹⁶ propuestos por Erlandson et al. (Citado en Valles, 2000). Entre estos criterios se encuentra el de *credibilidad* que “se relaciona con el uso que se haya hecho de un conjunto de recursos técnicos” (Valles, 2000, p. 104), para este caso en particular se recurrió al acopio de documentación escrita que proveyera de información¹⁷ relevante para el estudio. Algunas fuentes utilizadas para su recolección son por ejemplo la Corporación del Trasplante, la Biblioteca del Congreso Nacional y Revistas Electrónicas tales como la Revista Chilena de Cirugía disponible en la Biblioteca Científica Electrónica Scielo o la Revista Cinta de Moebio. Además y continuado dentro del criterio de credibilidad, se ha resguardado la formalidad en cuanto a la aplicación de la técnica de la entrevista, siendo respaldadas en archivos de audio y transcritas una vez que fueron finalizadas.

Otro recurso para asegurar la confiabilidad es lo que estos autores denominan como *dependibilidad*, que consiste básicamente en facilitar las condiciones para la realización de una auditoria externa (Valles, 2000). Por lo mismo es que en el presente estudio la información estará disponible para quien desee someterla a revisión, para lo cual dispondrá por ejemplo de los guiones de entrevistas, las transcripciones y todos los documentos necesarios, para de esta forma transparentar los procesos mediante los cuales se generó la información.

¹⁶ Los criterios de Confiabilidad incluyen los criterios de validez y fiabilidad pertenecientes a la metodología cuantitativa.

¹⁷ La información que se puede obtener a partir de ella es variada: antecedentes generales sobre el tema, estadísticas, otras investigaciones relacionadas, etc.

3.7 CONDICIONES ÉTICAS

Las condiciones éticas que se aplicaron tienen que ver con la explicitación a cada uno de los entrevistados de lo que se pretendía realizar, es decir, se dio a conocer que era investigación de carácter sociológico, el tema sobre el cual se trabajaría, se explicaron a modo general los propósitos que se pretendían conseguir, etc.

Por otra parte, se garantizaron condiciones de privacidad y confidencialidad (Valles, 2000), resguardando la identidad quienes participaron de este estudio. Además se estableció el compromiso de compartir los resultados con los interesados una vez finalizada la investigación.

CAPÍTULO 4: ANÁLISIS

4.1 DONACIÓN Y MUERTE: VISIONES, RELACIONES E IMPLICANCIAS

La donación de órganos viene acompañada ineludiblemente del tema de la muerte, si bien existe en la actualidad la posibilidad de ser donante en vida esta alternativa es poco utilizada por los peligros que implica para el donante, pues en definitiva es poner en riesgo la calidad de vida de una persona sana, que incluso puede llegar a fallecer, en pos de salvar a un paciente al cual tampoco se le puede asegurar que podrá seguir viviendo luego del trasplante. Por otra parte, los órganos que se pueden extraer de un donante vivo son limitados (se restringen a órganos pares o a aquellos que tienen un carácter regenerativo como el hígado), es por ello que este tipo de donaciones se produce sólo en casos excepcionales, de aquí la relevancia que adquiere la muerte en el tema de la donación de órganos y su posicionamiento como uno de los ejes centrales a la hora de investigarlo.

Desde la mirada del ciudadano común la muerte es entendida de diferentes maneras y se le van atribuyendo distintos significados. Si bien desde la racionalidad se entiende que la muerte es “algo natural que a todos nos va a pasar”, “es el fin de una etapa” (y para algunos el inicio de otra), “un paso”, o simplemente forma parte “del ciclo de la vida” (nacer, crecer, reproducirse y morir si lo consideramos en términos más biológicos), lo cierto es que al profundizar en las ideas y pensamientos que tienen las personas frente al tema se vislumbran diferentes discursos en torno a ella.

4.1.1 Visiones negativas sobre la muerte

Algunos discursos apuntan a una idea de muerte que se apega a una visión más bien negativa. De una parte aparece la vulnerabilidad y la incertidumbre ante la muerte propia, sobre todo de no saber cuándo ni de qué forma va a llagar, de otra,

invade la preocupación, el desconsuelo, la tristeza y la impotencia ante la pérdida de otro. Estos sentimientos por lo general son más profundos cuando nos enfrentamos a muertes sorprendidas, es decir, cuando la muerte no era algo que se esperara para la persona en cuestión (sea por su juventud, por su buena salud, etc.), y que vienen asociadas generalmente a acontecimientos trágicos e inesperados:

“ah! No y hace poco, hace unos 3, 4 años atrás que se murió un primo... ahí fue como... esa fue claro... esa fue la vez en que quedamos todos ¡ha!... porque tan joven se murió... dejó 4 hijos, una mujer súper joven... esa vez también fue como chocante así... porque también murió en un momento así que nadie lo esperaba, fue un accidente vascular y murió al tiro, no alcanzó a pasar la noche y... entonces todos quedamos ¡ha!”
(MA1)

“yo creo que es más terrible cuando es una muerte así como violenta... ahí es... pa mí es fuerte... que alguien cercano se muriera por una muerte violenta eh... yo he tenido conocidos, no se si amigo, era un compañero de liceo, que murió en un accidente automovilístico, y a mi me... me golpeó, estaba más joven sí, y eso que no lo veía hace mucho tiempo, pero igual po es como esa sensación de que es una persona joven... que se muere... que está sana por así decirlo”
(HAJ1)

Tanto el factor sorpresa de la muerte como los acontecimientos trágicos e inesperados, ponen de manifiesto de que existe una forma socialmente establecida para entender o visualizar la muerte, “se entiende” como algo “natural” por ejemplo que los adultos mayores van a morir en un momento próximo y que los padres deben morir antes que los hijos. Tal como lo plantean Gayol y Kessler en su publicación sobre la muerte en las ciencias sociales, antes la muerte se presentaba como un elemento disruptor en cualquier momento de la vida (en referencia a aquellas épocas donde las principales causas de muerte eran las enfermedades infecciosas), y por lo tanto era un tema cotidiano en la vida de las personas; mientras que ahora se ubica sobre todo, como un desenlace de la ancianidad “de este modo, se transforma en un evento más previsible en un doble sentido: esperable como fin natural del ciclo vital y posible de ser anticipado realizándose los arreglos necesarios” (Gayol y Kessler, 2011, p. 56), en este sentido las muertes sorprendidas vienen a romper con el *statu quo* que se ha establecido con el transcurso del tiempo, de aquí que exista una

distinción clara entre las muertes sorpresivas y las muertes “esperadas” en el discurso de los entrevistados, en donde las primeras tienen una carga sumamente negativa, mientras que las segundas despiertan sentimientos de aceptación, resignación e incluso descanso en aquellos casos en los que la familia ha tenido que asumir el cuidado de la persona por largos períodos de tiempo, ya sea por vejez o enfermedades que han desencadenado el sufrimiento tanto de los pacientes como de sus familias.

Esta distinción se torna relevante frente al tema de la donación de órganos debido a que ella no se puede efectuar bajo cualquier tipo de muerte, como ya se mencionara con anterioridad, existe una condición fundamental para poder concretar la donación, que es encontrarse en Muerte Encefálica. Este tipo de muerte, por lo general, deriva de la ocurrencia de acontecimientos trágicos e inesperados, pues el candidato para ser donante debe ser una persona sana cuya causa de muerte sea precisamente encefálica y no por ejemplo producto de una enfermedad o de algún suceso donde el resto de los órganos pudieran verse afectados, como en el caso de los accidentes de tránsito. La mayoría de las veces la Muerte Encefálica se presenta en pacientes que han sufrido accidentes cerebro vasculares o traumatismos encéfalo craneanos (tal como fue presentado en los aspectos generales de la donación), acontecimientos que claramente son poco predecibles.

Bajo estas circunstancias de una muerte inesperada y su marcada carga negativa, en cuanto a los sentimientos que se generan con ella, la decisión sobre donar o no donar se vuelve mucho más difícil. Sobre todo considerando que el concepto de Muerte Encefálica es relativamente nuevo, y representa nueva forma de concebir la muerte, o si se quiere, es una redefinición de la muerte (Juan Jerez y Rodríguez, 1994), que no ha sido integrada al conocimiento cotidiano de las personas.

Desde el sentido común existen diferentes formas de entender la muerte o el “estar muerto”. Para algunos el hecho de “no tener pulso” o “cuando el corazón deja de funcionar” les indica que están en la presencia de la muerte, para otros la respiración o el decaimiento de los signos vitales es el elemento al que hay que prestar atención, así como hay quienes reconocen la muerte cuando “el cerebro está muerto”, cada una de estas formas son indicios que nos pueden llevar a la conclusión de que una determinada persona ha muerto.

Estas definiciones que forman parte del conocimiento cotidiano de las personas, no están alejadas de la realidad; en efecto, la mayoría se basa en el criterio de muerte cardiopulmonar (o cardiorrespiratoria) que corresponde a “la detención irreversible de la función cardíaca y respiratoria” (Flores, Pérez, Tambo y Valdivieso, 2004, p.112), sin embargo, desde el punto de vista del conocimiento científico, la definición de muerte no es tan simple, cada uno de estos hechos por separado no necesariamente nos llevan a la misma conclusión de forma inmediata, a su vez, tampoco la presencia de cada uno de ellos implica necesariamente la existencia de vida, como ocurre en el caso de la muerte encefálica¹⁸.

La mayoría de las personas considera que la donación se efectúa “una vez que se ha muerto”, es decir cuando la persona ya no respira y no le late el corazón (muerte cardiopulmonar o cardiorrespiratoria), y desconocen el requerimiento de certificación de Muerte Encefálica para poder concretarla. El desconocimiento de este punto es de suma trascendencia para la donación de órganos, ya que los sujetos forman su opinión y establecen su posicionamiento frente al tema desde una base incompleta e incluso equivocada, por lo que una vez presentada la situación real muchos entran en conflicto y ponen en duda lo que hasta ese momento era una opción real de donación.

¹⁸ Desde el ámbito científico en la actualidad se aceptan dos criterios o formulaciones de muerte: la muerte cardiopulmonar y la muerte encefálica (Flores, Pérez, Tambo y Valdivieso, 2004).

Uno de los grandes problemas con la Muerte Encefálica radica, como ya se adelantaba, en su complejidad y, por lo mismo su poca integración al sentido común. La introducción de este nuevo concepto ha sido posible gracias al avance en la tecnología, pues se han desarrollado de una serie de sistemas y mecanismos que mantienen artificialmente la respiración y el funcionamiento cardíaco incluso en aquellos pacientes que han perdido todas sus funciones cerebrales, es así que, cuando vemos una persona que se encuentra en Muerte Encefálica nos encontramos con alguien que respira, le funciona el corazón, pero que técnicamente y para todos los efectos prácticos ha fallecido, puesto que su cerebro ha perdido total e irreversiblemente todas sus funciones, es decir es un cerebro muerto.

Esta situación claramente es difícil del comprender por parte de las personas comunes y corrientes, primero porque a simple vista la persona pareciera estar viva, pero técnicamente de acuerdo a este criterio no lo está, por tanto se produce un desencuentro entre la forma subjetiva de comprender la muerte (que cada uno de nosotros se ha ido formando a partir de las propias experiencias y el sentido común [Berger y Luckmann, 1998]) y lo que la ciencia desde su objetividad nos plantea, tal como se refleja en las siguientes citas de los entrevistados:

“Es que ellos todavía están viviendo, o sea ellos todavía están respirando, los que tienen muerte cerebral, ellos todavía se mueven, todavía su corazón les, les late, el que está muerto no po, ya se murió, dejó de respirar, de moverse, su corazón se para (...) yo creo que, que nadie piensa eso [refiriéndose al hecho de que en Muerte Cerebral la persona está muerta], uno cree que se muere, que uno está muerta cuando ya deja de respirar (...) para mí está vivo todavía, porque ellos mueven los ojitos, entonces ver que por lo menos mueven los ojitos, es porque está vivo, para mí... pero para los médicos ya está muerto... pero para uno...”

(MA1)

“está viva, está viva, no siente nada, dolor no, pero no está muerta, porque si estuviera muerta, dejaría... el monitor dejaría de funcionar, porque el monitor cuando queda en plano, es porque está muerto, ya no hay pulso, pero si hay pulso la persona está viva po...”

(HAM1)

Las citas anteriores no solo dejan de manifiesto este desacople entre la definición técnica y lo que el sentido común nos indica como el “estar muerto”, sino

que evidencia además el desconocimiento que existe respecto del concepto de Muerte Encefálica.

El estudio conjunto realizado por la Facultad de Medicina y la Facultad de Economía de la Universidad Diego Portales en la Región Metropolitana durante el año 2010, muestra de forma concreta el desconocimiento por parte de las personas respecto del requisito de Muerte Encefálica para ser donante de órganos, específicamente ante la pregunta ¿Qué condiciones debe tener una persona para ser donante de órganos para trasplante? (en su modalidad de respuesta espontánea), sólo un 3,6% de los encuestados mencionó dicha condición para ser donante cadáver (UDP, 2011). A partir de las entrevistas realizadas en el presente estudio también es posible apreciar este desconocimiento, partiendo por quienes plantean nunca haber escuchado el concepto, luego se encuentran aquellas personas que declaran haberlo escuchado pero que no saben o no tienen claridad a lo que se refiere, mientras que otros lo han escuchado, tienen ciertas nociones pero en sus relatos mezclan conocimiento certero con creencias que se alejan del mismo, las cuales se han instalado en el sentido común, produciendo una confusión entre la Muerte Encefálica y otros estados como el coma en donde el paciente eventualmente puede recuperarse, o bien con el estado vegetativo, el cual nos indica que hay un daño irreversible, pero que la persona mantiene ciertas funciones básicas que nos entregan indicios de que continúa con vida. De aquí que surja entonces la creencia en donde se percibe el caso de la muerte encefálica como una circunstancia en la que la persona aún no ha fallecido¹⁹.

Lo concreto es que en ninguno de los casos la información es totalmente clara y certera, algunos de los entrevistados se acercan bastante a la definición científica de Muerte Encefálica y logran comprenderla como un estado en el cual la persona está muerta, pero la mayoría describe este estado como “estar muerto en vida”, “estar

¹⁹ Esta creencia será desarrollada con posterioridad en el apartado de mitos y creencias sobre la donación.

como parcialmente muerto”, o “zombie”, lo que se podría entender como un intento de integrar lo que el sentido común nos indica que es la muerte, con esta definición científica de muerte; es en definitiva la forma o la explicación de la gente común para entender la Muerte Encefálica, un concepto claramente complejo y lejano a la realidad de las personas.

Este desencuentro entre la ciencia y el sentido común es lo que algunos autores han denominado como “medicalización de la muerte”, específicamente De Miguel la explica de la siguiente forma:

“La muerte se descompone en aspectos sociales y médicos, cuando la organización hospitalaria toma acciones respecto de las enfermedades y se aleja o se libera a la muerte de los contenidos más insolubles, y se concentra la atención en los aspectos médicos y técnicos, que pueden ser medidos, controlados, medicados, predecidos, entonces se puede hablar de una medicalización de la muerte” (De Miguel, 1995, p. 121).

En este caso, la creación por parte de la ciencia médica de un nuevo criterio de muerte denominado Muerte Encefálica, que se encuentra alejado del sentido común de las personas y se maneja sólo a nivel de conocimiento científico o técnico, forma parte entonces de este proceso de medicalización de la muerte. Proceso que no hace más que intensificar la desnaturalización que la muerte ha vivido con el transcurso del tiempo, y tal como lo proponen diversos autores, ha llevado a una pérdida de las instancias de socialización de la misma, la muerte queda relegada y se transforma en algo oculto, privado y lejano, perdiendo de esta forma el carácter público, cotidiano y próximo que tenía antes (Ariès, 2008; Cuadra, 1993; De Miguel, 1995; Lolas, 2000).

El hecho de que la muerte no se socialice o no sea socializada de forma adecuada ha propiciado que se transforme en un tema tabú para nuestra sociedad, es un tema que se evita, se evade, se esconde, los propios entrevistados plantean la muerte como un tema incomodo, ya sea porque a ellos mismos no les gusta y por ende no lo hablan o no piensan en ella, simplemente para algunos “la muerte no es

tema”. O bien porque a los otros les produce reticencia, hay en ocasiones una incomodidad personal, pero por sobre todo hay un cuidado con el tabú del otro, se considera que no es un tema que se pueda hablar con cualquiera, como se aprecia en el siguiente relato de uno de los entrevistados: “*pa mí es importante ese tema, aunque a muchos... a la mayoría de la gente no le gusta el tema...*” (HA2). En casos más extremos el tabú y la evasión de la muerte se manifiesta mediante una negación a la muerte o de la posibilidad de muerte de los otros:

[Ante la posible muerte de una amiga que está muy enferma ella plantea] “¡oh...! la muerte... yo no tengo así como muy... asimilado la muerte, de hecho yo le dije a mi vecina de al frente que yo no estaba preparada para que ella se muriera todavía, no es como algo que tenga así como muy, o sea yo por mí ojala nadie se muriera... si alguien se va a morir... de hecho yo le dije a ella “yo no quiero que tu te mueras, si alguien se va a morir voy a ser yo primero”... ese sufrimiento de saber que alguien muy cercano a ti se va a morir... no... no lo tengo así como... a pesar de que digan que es como que va a algo más... no... yo para mí no... eso no... le dije que no me hablara más de la muerte porque si bien ella estaba preparada, yo no, dentro de mí no está verla que se vaya, o pensar que ella se va a morir...”
(MAJ2)

Claramente la muerte de por si es un acontecimiento difícil de asimilar, se le concibe como un hecho traumático que en ocasiones deriva en la visión de la muerte como una ruptura. Los procesos de desnaturalización, medicalización, junto con el tabú social que se ha construido en torno a la muerte no hacen más que intensificar las visiones negativas que se presentan en la actualidad respecto de ella, y dan paso a la aparición de sentimientos como la incertidumbre, el miedo y la desconfianza, que como se verá con posterioridad son elementos centrales en la aparición de creencias que desfavorecen la donación de órganos.

4.1.2 Visiones positivas sobre la muerte

Como contraparte de lo anterior, y aún con la presencia del tabú que rodea la muerte, en algunos discursos de los entrevistados aparecen visiones más positivas. Aquí, si bien igualmente se genera tristeza en las personas al momento de ver partir

a un ser querido, lo que prima es una alegría o felicidad, pues se espera que la persona va a tener una vida mejor donde quiera que haya ido, hay una idea de continuidad que se manifiesta de diferentes formas en los entrevistados, algunos la conciben como una trascendencia espiritual, que por lo general va vinculada con aspectos religiosos, así por ejemplo, para el caso de quienes son creyentes de alguna religión esto se traduce en el anhelado encuentro con Dios y una mejor vida en el paraíso:

“yo creo que para toda persona que profese, que practique alguna religión, digamos con respecto a Dios mismo, a Jesucristo, eh... es más una felicidad que una tristeza, porque vai a tener una vida mejor, espiritual digamos, al más allá, que es mejor que la que estamos acá en esta tierra, entonces no me da ni pavor, no me da susto, pánico...”

(HAJ2)

Mientras que para aquellos que no tienen una creencia definida por una religión en particular, esta idea de continuidad tiene que ver con el sentir y creer que hay algo más allá de la muerte, pero que no necesariamente se apega a lo establecido por una religión específica:

“yo tengo un... una concepción que no es netamente la católica, porque es una cosa que yo he ido construyendo a lo largo de mi vida, yo creo que hay un trascendencia, igual que en la iglesia católica, pero yo no creo... o sea yo creo que esa trascendencia no es que uno se vaya a ir al infierno o al cielo, según lo que nos indica la religión católica, sino que yo creo que uno va a trascender a otro estado, y a lo mejor, posiblemente incluso se pueda uno reencarnar, aquí en esta tierra o tal vez en otro mundo, si es que existen otros mundos, porque yo creo que uno tiene que ir pasando por etapas en la... etapas de superación para perfeccionarse, yo creo que el motivo, no cierto, el objetivo que tiene esta vida, o sea no esta vida, sino que esta existencia como ente, es perfeccionarse, entonces las muertes son cambios un poco del ropaje, solamente del cuerpo, pero es porque te va sirviendo para ir cambiando de estado, en vías de esa perfección que estoy hablando...”

(HA1)

Como vemos, existe la idea de continuidad no solo como una trascendencia espiritual, también hay quienes consideran como una posibilidad cierta la idea de reencarnación, ya sea en otra persona, en animales o plantas, aparece además como parte de esta continuidad la posibilidad de la resurrección:

“yo pienso que la gente que piensa como yo, que la muerte es un descansar, que es un sueño y que uno va a resucitar, deben saber también que uno va a resucitar como cuando estabas bien, o sea se murió de cáncer... si yo logro reencontrarme con mi tata, espero verlo como era mi tata, tal vez resucitado anciano, pero bien ¿cachai?, yo creo que la gente resucita como era su esencia, más que como... si era canoso, si era gordo, flaco, no creo que Dios va a resucitar a la gente con las mismas enfermedades si supuestamente es pa una nueva vida...”

(MAJ1)

Como se aprecia en la cita, la resurrección en ningún caso se presenta como un impedimento o una idea que restrinja la posibilidad de donar, debido a que se la visualiza sobre un cuerpo sano, y en donde la persona pasaba por un buen momento en su vida, por lo tanto la extracción de órganos una vez que se ha fallecido no afectaría, se resucita sobre una versión anterior del cuerpo.

En general las visiones positivas tienen que ver con el sentido de continuidad y trascendencia, el sentir y creer que hay algo más allá de la muerte entrega una esperanza que permite considerarla de una mejor forma, sin embargo cuando es el elemento religioso el que da paso a estas visiones positivas sobre la muerte no necesariamente aparece como consecuencia una disposición favorable hacia la donación de órganos, ya que muchas veces son las mismas creencias religiosas las que impiden la aceptación del concepto de Muerte Encefálica y propician (al igual como sucede con las visiones negativas sobre la muerte) la aparición de creencias que desfavorecen la donación de órganos.

4.2 CUERPO Y DONACIÓN

4.2.1 Visiones sobre el cuerpo

El cuerpo, tal como se presentara en la muerte, es una construcción social, lo que da pie a la existencia de múltiples formas o visiones de concebir la corporalidad. En la actualidad, como propone Le Breton en “La sociología del cuerpo”, hay una

visión que predomina por sobre las otras y que se ha institucionalizado como “el saber oficial”, es la visión que proviene desde la biomedicina, la cual plantea una separación entre el hombre y su cuerpo; en contraposición a lo que sucedía en sociedades antiguas donde el cuerpo no existía como tal sino que más bien el ser humano era un todo (sin división entre el “yo” y el cuerpo). En este sentido la noción de cuerpo es una invención que viene de la mano de la modernidad (ya el mismo hecho de tener una palabra a parte para nombrar al cuerpo lo demuestra) y que responde a imperativos sociales impuestos por la cultura occidental, tales como la juventud, la vitalidad y la salud (Le Breton, 2010).

Como construcción social “el cuerpo no es solamente una colección de órganos y funciones coordinadas según las leyes de la anatomía y de la fisiología. En Primer término es una estructura simbólica...” (Le Breton, 2002, p. 30), y por lo tanto cada persona lo va significando de manera distinta.

Para algunos el cuerpo adquiere un valor más bien técnico, en tanto que es valorado por las funciones que cumple, es el elemento que nos permite vivir, mediante él podemos respirar, alimentarnos, desplazarnos, trabajar, etc. Esta importancia física/mecánica se plasma en algunos discursos mediante metáforas que hacen referencia a ello, por ejemplo algunos entrevistados describen al cuerpo como si fuera una máquina “la cual hay que tener en buenas condiciones para que tenga un buen funcionamiento”. Otra metáfora que aparece es la del cuerpo como un “templo” que hay que cuidar, respetar, y amar para así poder tener una buena vida.

Tanto la metáfora del cuerpo –máquina como la del cuerpo como un templo nos plantean la preocupación de cuidar físicamente el cuerpo, es decir, mantener una buena alimentación, hacer deporte, minimizar los vicios, etc., en el fondo tener una buena salud para poder vivir más y mejor. Pero la preocupación por el cuerpo no se limita solamente a esto, el cuidado por la condición física tiene que ver (en cierta medida) también con el valor estético que le asignamos al cuerpo, el verse bien, en

distintos grados y formas, es algo que preocupa a los entrevistados. Algunos lo asumen abiertamente y plantean que “todos queremos vernos bien”, mientras que otros lo reconocen como una carga socialmente impuesta, no es algo que uno quisiera pero estamos insertos en un mundo donde la imagen importa:

“lamentablemente si es importante, porque a mí no me ven... o la primera impresión que doy... no soy... no es mi alma, es mi cuerpo, es mi envase, entonces de vez en cuando uno tendría que mejorarlo porque todo entra por el aspecto físico, y estamos en una sociedad que eso importa... la imagen vende, la imagen te atrae, funcionamos en torno a eso, y si po... si, si... es como... no lo encuentro malo porque es parte de la normalidad, todos quieren verse bien, es raro el que quiera verse mal”

(MJ2)

“creo que la gente está como súper... bueno está tan preocupada de la parte estética del cuerpo, de ponerse pechugas... o de verse... que en el fondo cada vez la gente está más superficial, si ya en el fondo eso prima, eso es lo más importante y a la gente la eh... como que la valoran por eso ¿cachai?, o sea, lo encuentro como terrible igual po, que fome, porque eso es lo que están viendo la generación chica, entonces yo no quiero que eso... jeso no es un valor po! chachai... que lata que los hijos crezcan así”

(MAJ1)

Si bien esta preocupación por la estética existe se guarda distancia respecto de ella, pues viene asociada a una carga de frivolidad y vanidad que no es bien valorada. Cuando se habla de ello se toman ciertos resguardos, en general los entrevistados distinguen entre la importancia de una preocupación estética v/s una preocupación de la salud, se destaca como algo positivo por ejemplo el mantenerse bien físicamente (comer bien/sano, hacer ejercicio, etc.) en este sentido la preocupación estética es bien vista porque se fundamenta precisamente en el cuidado de la salud “el cuerpo como un templo que hay que cuidar”, mientras que se es más reticente ante métodos artificiales como cirugías plásticas.

4.2.2 El cuerpo luego de la muerte

Esta preocupación por el aspecto físico del cuerpo no es exclusiva para el ámbito de la vida, sino que además es un tema que trasciende las fronteras de la

muerte, y aunque no se presenta en los discursos como un elemento que determine una negativa ante la donación si se transforma en un obstáculo para ella. Así por ejemplo, los entrevistados coinciden en mencionar que tras la muerte el cuerpo deja de tener importancia, es “desechado”, se descompone y vuelve a la tierra (reflejando la idea imperante de dualidad hombre-cuerpo de la que habla Le Breton), si embargo estas afirmaciones forman parte de un discurso aprendido que no siempre refleja la realidad.

Como se puede apreciar en el transcurso de las entrevistas, en general el requerimiento de intervenir el cuerpo muerto para poder concretar la donación no se constituye como un argumento para negarse a donar los órganos, la manipulación del cuerpo muerto se reconoce como algo necesario “es la única forma de hacerlo” y por ende es algo que se justifica en pos de la donación, no obstante se advierte en los discursos una preocupación por el aspecto físico que tendrá el cadáver luego de la intervención como se aprecia en los siguientes relatos: *“yo sé que ese es el proceso, y es el único, porque no tienen una barita mágica pa sacarte los órganos, pero intentaría como no pensar mucho en eso, con tal que, reitero, que quede el envase así un poquitito bonito pal funeral...”* (MJ2); *“el cuerpo queda destruido, pero la magia de esto es que te vuelven a coser, entonces no se ve tan impactante para la familia”* (HJ1); *“por un tema... no sé... si me muero y me van a sacar las córneas, igual como que no sería una imagen como muy bonita para la gente que me quiere ver en la urna, es más por eso...”* (HJ2).

Esta preocupación por la imagen del cuerpo cadavérico de alguna forma se contradice con el discurso del cuerpo envoltorio y desechable, ya que se esperaría que bajo estas circunstancias no revistiera mayor importancia, sin embargo la tiene, la imagen externa del cuerpo continúa siendo importante una vez que se ha fallecido y su eventual modificación se asocia con una imagen de desfiguración y mutilación que perturba y a la vez preocupa a los deudos.

La desfiguración “se vive como una privación del ser, una experiencia de desmantelamiento de uno mismo” (Le Breton, 2010), por lo que la posibilidad de donar tejidos visibles (ya sea de uno mismo o bien de otro) es una idea poco aceptada. Muchas veces la donación se entiende como la extracción de órganos internos desconociéndose la posibilidad de donar tejidos visibles tales como las córneas, piel e incluso injertos y trasplantes de cara completos, los que son posibles gracias al avance científico y tecnológico que se han alcanzado en la actualidad. Al tratarse de la exterioridad del cuerpo, la idea del cuerpo envoltorio que se desecha una vez que se ha fallecido se diluye. Cuando se modifica el exterior no solo se desmantela el cuerpo, sino que se desmantela a la vez lo que permite estar conectado con el mundo. Si bien existe la separación hombre-cuerpo, no se puede desvincular al hombre de su cuerpo, tengo un cuerpo pero a la vez soy a través de ese cuerpo, el cuerpo es el que me permite la existencia, “es un sistema de acción, un modo de práctica, y su especial implicación en las interacciones de la vida cotidiana es parte esencial del mantenimiento de un sentido coherente de la identidad del yo” (Giddens, 1995, p. 128). El cuerpo no solo me permite interactuar con los otros sino que es a la vez “la frontera objetiva entre un hombre y otro” (Le Breton, 2010, p. 30), integra y a la vez distingue. Se genera un indisoluble vínculo entre imagen e identidad, “la apariencia se convierte en elemento fundamental del proyecto reflejo del yo” (Giddens, 1995, p. 129), por tanto el intervenir la parte externa del cuerpo cadavérico se interviene también parte de la identidad de que tenía ese sujeto en vida, “penetrando en la piel, el cirujano desestabiliza las bases de la identidad, sobre todo si se trata del rostro” (Le Breton, 2010). De aquí que, salvo algunas excepciones, la posibilidad de donar órganos y tejidos visibles sea poco aceptada por los entrevistados:

“poniéndome en el caso de que tuviera que donar, prefiero donar todo lo de adentro, a donar piel o donar mi rostro... no yo creo que... porque lo de a dentro no se ve po... (ríe) va a cumplir la misma función, en cambio la cuestión facial no po...”

(MJ1)

“porque cómo influye el hecho de cómo uno se ve, porque uno... yo me veo ahí... un cuerpo inerte sin vida, muerta, pero me veo con todas mis extremidades, todo, quizás por dentro me abren... pero yo no me veo ahora... viva no me miro por dentro, entonces tampoco sé lo que tengo, y no me haría falta viéndome el cuerpo muerto, pero mis ojos quizás cerrados a lo mejor no me influiría tanto, pero es impactante verse uno misma muerta... y sin esas partes, entonces sin un brazo, cercenada o... sería chocante imaginarme, pero... es que es contradictorio (riendo) porque voy a estar muerta...”

(MJ2)

Como se puede apreciar en las citas hay una distinción fundamental entre la donación de órganos internos y la posibilidad de donar tejidos visibles, ya que la extracción de los primeros no evoca la imagen de desfiguración y mutilación que despierta la modificación de lo visible. En este sentido se puede decir que la preocupación estética no es un elemento determinante, pero sí condiciona las posibilidades de donación, fijando el límite entre lo interno y lo externo, lo invisible y lo visible, restringiendo de esta forma el alcance de la donación.

4.3 VISIONES SOBRE LA DONACIÓN

La donación de órganos, a nivel general, es mirada como un acto bueno o positivo. Independientemente de si la persona se declara como donante o no donante, ésta es una opinión transversal. Algunos la describen en términos de un acto físico que permite a otros seguir viviendo y/o mejorar la calidad de vida de esos otros. Así mismo, hay quienes además de entenderla como un mero acto físico le atribuyen un carácter más espiritual, no es solo permitir que ese otro siga viviendo, es “dar vida”, “un acto de amor”, e incluso “una trascendencia” a través de ese otro.

Dentro de esta valoración positiva de la donación, se encuentra el hecho de considerarla como un avance científico; ya que este ella no sería posible sin el avance de la ciencia y la tecnología. La necesidad de crear un nuevo concepto (el de Muerte Encefálica) para definir y establecer la muerte, y luego el requerimiento de

certificar este nuevo tipo de muerte, evidencian los avances que se han desplegado para llevarla a cabo. En este sentido, la donación de órganos es el reflejo del desarrollo que se ha logrado alcanzar en la actualidad, y por lo tanto es considerada de forma positiva por las personas.

Ciertamente, el valorar la donación de esta manera es un punto a favor a la hora de posicionarse frente al tema (en cuanto a disposición y decisión), pero no es suficiente, la disposición y con posterioridad la decisión que toman los sujetos (sobre donar o no donar) se sustenta en una serie de valores, creencias y motivaciones que no necesariamente tienen que ver con esta visión positiva tan generalizada, sino que la mayoría de las veces remite al contexto en el cual se desarrolla y a los actores que participan de la donación. Como se apreciará más adelante, hay quienes teniendo una visión sumamente positiva frente la donación plantean no estar dispuestos a donar, por lo tanto su valoración positiva no es algo que defina la intención, ni finalmente la decisión a la hora de optar por donar o no donar.

Valores, creencias y motivaciones si son parte importante en la construcción de los discursos de los entrevistados, se combinan dando forma a distintas líneas argumentativas que alientan disposiciones algunas más favorables y otras más desfavorables hacia la donación. Las motivaciones nos permiten visualizar qué es lo que lleva a las personas a querer o bien no querer donar, tras ellas se encuentran los valores y creencias que guían y fundamentan estas motivaciones.

En lo concreto no se aprecian discursos puros, como se verá más adelante, tanto donantes como no donantes van mezclando estos elementos, así por ejemplo algunas personas que se declaran como donantes poseen igualmente creencias, valores y motivaciones que desfavorecen la donación, sin embargo los elementos positivos prevalecen, así mismo los no donantes poseen en sus discursos elementos positivos hacia la donación, pero son superados por los elementos que la desfavorecen.

A continuación se revisarán las principales motivaciones, tanto para donar como para no donar, que declaran los entrevistados así como los valores y las creencias que las sustentan.

4.3.1 Motivaciones y los valores tras ellas

Entre las razones esgrimidas por los entrevistados para donar se encuentran algunas motivaciones de orden altruista, en el sentido que apuntan a ayudar a otro sin esperar una retribución a cambio (Martínez, 2003; Rivera, 1980). La motivación altruista por excelencia se sustenta en el deseo de que otro siga viviendo, ya sea concebida como el acto físico de traspaso de órganos o bien en su versión más espiritual de “dar vida”, y si bien este es el fin último de la donación, es a la vez el motivo más mencionado por los entrevistados para querer donar.

Ahora bien, el altruismo como valor no es algo que esté dado en la sociedad, sino que forma parte de un sistema de valores que es construido y validado socialmente. La existencia y prevalencia de estos valores por sobre otros depende de la importancia que en una determinada cultura se les asigne, “para otra cultura algunos valores pueden ni siquiera existir o tener implicaciones diferentes. También el orden de importancia de los valores puede ser diferente de una cultura a otra” (Van Dijk, 1999). En particular, nuestra sociedad se ha desarrollado en torno a la cultura capitalista (mercantil) que promueve el intercambio por sobre otras formas como la reciprocidad y la redistribución (Polanyi citado en Guerra, 2002), el cual se aleja del altruismo como valor fundamental. En este tipo de sociedades:

“Cada cual está para sí solo, y en estado de tensión contra los demás (...) nadie hará o prestará algo para los demás, nadie concederá o dará algo a los demás, a no ser a cambio de una contraprestación o contra donación que considere por lo menos igual a lo por él dado. Y es hasta necesario que lo considere más ventajoso que si hubiese conservado lo que ya tenía, pues sólo la obtención de algo que le parezca mejor podrá inducirle a desprenderse de un bien” (Tönnies citado en Guerra, 2002, p. 13).

Desde la psicología aparecen teorías (como “TIT FOT TAT”) que permiten explicar el altruismo en sociedades eminentemente individualistas, sin embargo ellas requieren de condiciones específicas, así por ejemplo se necesita de una perspectiva de futuras interacciones con los sujetos lo suficientemente larga como para que se de una reciprocidad estable (Martínez, 2003). Situación que claramente no es posible en la donación de órganos ya que una vez efectuada la donación la interacción entre familia donante y receptor se termina, es más, probablemente nunca se produjo dicha interacción. Por lo que la donación como un acto altruista se dificulta, y si bien con el transcurso del tiempo se han desarrollado transformaciones importantes en el campo de la ciencia, la tecnología, e incluso en la visión misma respecto de la donación instaurándose su aceptación a nivel general y destacándose como un acto bueno y positivo, ello no es suficiente:

“La novedad de la tecnología, la radical transformación de creencias acerca de la vida y del cuerpo que implica, así como la reticencia social histórica en la donación de material orgánico personal, no genera espontáneamente una actitud social de donación. Más bien todo ello requiere de un esfuerzo cultural muy importante que asegure la necesidad, la bondad, eficacia y altruismo y que ponga salvaguardas para cualquier uso no aceptable de los órganos y del procedimiento” (Juan Jerez y Rodríguez, 1994, p.185-186).

El contraste entre el sistema de valores imperantes y el requerimiento de altruismo por parte de la donación se ve reflejado en que en nuestro país la donación efectiva es baja. El argumento altruista para la donación se vuelve débil cuando se ve enfrentado a otros elementos como el concepto de Muerte Encefálica, tal como se apreciará más adelante.

En los discursos, las motivaciones altruistas se van combinando además con valores tales como la empatía, en donde lo que lleva a querer donar es el ponerse en el lugar de ese otro que necesita un órgano, aquí los medios de comunicación cumplen un rol fundamental pues es a través de ellos que se difunden los casos que generan esta empatía. Uno de los casos más recordados por los entrevistados y cuyo ejemplo apareció de forma espontánea dentro de sus relatos fue lo ocurrido con

Felipe Cruzat, quien fallece esperando por un trasplante de corazón en el año 2009 y cuya situación fue ampliamente cubierta por los medios de comunicación. Este tipo de casos ayuda en la generación de empatía en el público, sin embargo sus efectos, por lo general son efímeros, por lo que los efectos de las motivaciones fundamentadas en la empatía suelen decaer junto con la noticia²⁰.

En un sentido más pragmático, donde “la motivación refiere a la idea de evitar el desperdicio de los órganos tras la muerte cuando estos todavía son utilizables” (Freidin, 2000, p. 114), el altruismo se vincula al tema del desapego por el cuerpo una vez que la persona ha fallecido, reflejado en la metáfora del cuerpo como un envase o envoltorio que es desechado luego de la muerte, así como al sentido de justicia que lleva a algunos a donar porque consideran injusto que alguien muera por la falta de un órgano. En ambos casos el altruismo permite justificar la buena disposición ante la donación de órganos.

Pero también hay quienes plantean motivaciones egoístas que les incentivan a estar dispuestos a donar, en estos casos los discursos tienen más que ver con el poder controlar los propios temores, que con el deseo de ayudar a otro. Una de las motivaciones mencionadas proviene de la creencia en la intervención del cuerpo como corroboración de la muerte (que será desarrollada más adelante en la sección de las creencias), en este caso la persona declara querer donar porque una vez extraídos los órganos se asegura que no será “enterrada viva”, dando prioridad a su propia preocupación ante la muerte por sobre la necesidad de un otro que necesita los órganos para seguir viviendo. En esta misma línea aparece el querer donar por el deseo de no estar “muerto en vida”, haciendo referencia al caso en que la persona se encuentra en Muerte Encefálica, bajo esta situación se prefiere donar los órganos y

²⁰ Los Medios de comunicación se pueden transformar en un arma de doble filo para el tema de la donación de órganos, pues si bien permiten generar este sentimiento de empatía, también son agentes de socialización negativa cuando transmiten informaciones erróneas o poco certeras, principalmente respecto de la Muerte Encefálica. Así mismo, algunos entrevistados hacen referencia de algunas situaciones ficticias presentadas por la Televisión (Teleseries), que despiertan suspicacias o en ocasiones refuerzan creencias que desfavorecen la donación como: el tráfico de órganos, el dejar morir o la reproducción de desigualdades sociales (y que serán desarrolladas a continuación).

“morir” antes que estar “muerto en vida”, es decir, estar viviendo asistido artificialmente. Esta motivación se vincula a la creencia en donde se entiende la muerte encefálica como una circunstancia en la que la persona aún no ha fallecido (como se verá con posterioridad en las creencias), y al igual que en el caso anterior se pone énfasis en el deseo de donar producto de una preocupación personal más que por una motivación altruista.

Independientemente si las motivaciones son guiadas por valores altruistas o egoístas, en los casos precedentes se está frente a motivaciones que alientan una disposición favorable hacia la donación de órganos. Pero también en los discursos se puede apreciar motivaciones que alientan disposiciones desfavorables. A primera vista, algunas creencias religiosas como la resurrección y la reencarnación, o bien el miedo a la manipulación del cuerpo muerto pudieran considerarse como motivaciones que desalientan la donación, pero aunque ellas son mencionadas por los entrevistados, no se transforman en un impedimento para donar (como ya fuera mencionado anteriormente), pues la mayoría de las veces se presentan otras razones para no querer hacerlo. Por lo general dichas razones se relacionan con el miedo y la desconfianza existente en torno al proceso de donación y el personal que se encuentra a cargo del mismo; se alega falta de transparencia e información, hay dudas por ejemplo respecto de los órganos que se pueden donar, hay un total desconocimiento sobre quiénes pueden ser donantes y bajo qué circunstancias pueden serlo, se desconocen los procedimientos utilizados y los pasos a seguir para poder efectuar la donación, así como la ley que la regula. Tal nivel de desconocimiento y desinformación propicia la aparición de creencias que en muchas ocasiones desfavorecen la donación de órganos.

4.3.2 Creencias

Las creencias, de acuerdo a la definición que en esta investigación se propone, son construcciones sociales que con el tiempo pasan a formar parte del sentido común, es decir, representan una forma de conocimiento, el conocimiento cotidiano de las personas, y por ende pueden estar más o menos alejadas de la realidad, o para este caso en particular, de una verdad científica. Tienen un carácter pre-reflexivo porque las adquirimos de una manera más bien inconsciente e involuntaria, son aceptadas sin mayores cuestionamientos (lo que no significa que no puedan ser cuestionadas), y aludimos a ellas como algo dado²¹.

Entre de las creencias relatadas por los entrevistados se pueden visualizar tres grandes áreas temáticas, por una parte se encuentran aquellas que hacen referencia al vínculo entre la muerte y la donación de órganos, también se encuentran algunas creencias que tienen que ver con la relación de la donación y el cuerpo del donante (o del receptor), en tercer lugar están las creencias que plantean cuestionamientos frente al proceso de donación.

4.3.2.1 Los límites entre la vida y la muerte: el miedo a morir y la fe en los milagros

Dentro de la primera área temática que aquí se propone, correspondiente a las creencias ligadas a la muerte, se aprecia un cuestionamiento y se plantean dudas ante el establecimiento científico del límite entre la vida y la muerte. La muerte con su cuota de irracionalidad en un mundo racional torna cuestionable lo que tradicionalmente ha sido incuestionable, la palabra del médico y todo el aparataje científico-técnico que lo respalda; dando cabida a la duda, a las suspicacias, y a la aparición precisamente de estas creencias.

²¹ Esta definición de creencia es una conceptualización propia, que contiene elementos de conceptualizaciones realizadas por otros autores (Ortega y Gasset, 1945; Salas 2006; Van Dijk 1999), pero que fueron adaptados.

Una de ellas se fundamenta en el miedo a no estar realmente muerto a la hora de la extracción de los órganos en caso de ser donante (cuadro 3), lo que denota cierta desconfianza ya sea a la capacidad del personal para un certero diagnóstico de muerte, o bien a los métodos utilizados para llegar a dicho diagnóstico. Por otra parte, dentro de este mismo cuestionamiento de los límites entre la vida y la muerte surge otra creencia que viene a ser la contraparte de lo recién expuesto, pues plantea la intervención del cuerpo como corroboración de la muerte (cuadro 3), es decir que esa misma extracción de órganos viene a ser lo que entrega la certeza de que la persona en cuestión está muerta y que no sufrirá las consecuencias de un diagnóstico de muerte errado, dejando una sensación de tranquilidad. Si bien ambas creencias se sustentan en un sentimiento de miedo hacia la muerte (Olvera y Sabido, 2007), tenemos que en el primer caso el miedo nos lleva a una visión más bien negativa de lo que es la donación de órganos, ya que genera un manto de duda y desconfianza, y por lo mismo propicia una disposición desfavorable en torno a la misma. Por el contrario, en el segundo caso ese mismo miedo a la muerte y a no estar realmente muerto nos lleva hacia una valoración positiva de la donación pues mediante ella se genera la certeza y la tranquilidad de que la persona “no va a despertar una vez que haya sido enterrada”, tal como lo plantean algunos entrevistados, por ende se propicia una disposición favorable hacia ella.

Otro aspecto relevante que surge en este cuestionamiento al establecimiento científico de los límites entre la vida y la muerte, y que se constituye como uno de los principales puntos conflictivos en la donación de órganos es el ya mencionado concepto de Muerte Encefálica, también conocido como Muerte Cerebral. Tanto el manejo del concepto solo a nivel del conocimiento médico, como su complejidad y el desencuentro entre las formas subjetivas (del sentido común) y objetivas (de la ciencia) que genera han producido un desconocimiento y confusión de parte de las personas comunes y corrientes, propiciando de esta forma la aparición de la creencia en donde se percibe el caso de la Muerte Encefálica como una circunstancia en la

que la persona aún no ha fallecido (cuadro 3), y las personas se aferran a la idea de que en cualquier momento el ser querido va a salir de ese estado; sobre todo en aquellos que son creyentes de alguna religión el elemento de la Fe en la ocurrencia de un milagro juega un rol fundamental en este tipo de creencias.

El problema con esta creencia en donde se concibe a la persona en muerte encefálica como alguien que aún está vivo, es que pone en jaque y debilita los argumentos de quienes se declaran como donantes, pues en general la gente desconoce que la muerte encefálica es uno de los requisitos fundamentales para la donación de órganos. Por lo general las personas creen que la donación se puede efectuar bajo cualquier tipo de muerte, en consecuencia se entiende que, por ejemplo, una persona que llega muerta al hospital por cualquier motivo, como lo puede ser un accidente de tránsito, puede ser donante de órganos, o bien una persona que llegó grave y se muere en el hospital por cualquier causa que no sea encefálica, también puede ser donante de órganos. Ambas situaciones están totalmente erradas, primero porque una vez que el corazón se detiene se producen una serie de reacciones al interior del organismo, por ejemplo: la sangre comienza a coagular y los órganos pierden oxígeno, esto deriva en un deterioro progresivo y una pérdida de funcionalidad de los órganos, por lo tanto ya no sirven para ser trasplantados. Segundo, porque sin la certificación de la muerte encefálica no se puede hacer la extracción de ningún órgano, y para poder hacer esta certificación es indispensable que el paciente siga respirando y le continúe latiendo el corazón de manera asistida, ya sea mediante máquinas u otros mecanismos (EU Carolina Oshiro), por ende, sólo una persona que ha sido diagnosticada con muerte encefálica puede ser donante de órganos.

Entonces, de lo anterior tenemos que, cuando se presenta a las personas la posibilidad de donar órganos bajo esta condición de muerte encefálica, aquellos que se declararon donantes en un principio, comienzan a dudar, e incluso plantean que

en esas circunstancias no serían donantes, lo que se transforma en un problema crucial, pues, como se dijera con anterioridad, de no existir la muerte encefálica no es posible donar los órganos y por lo tanto esas personas posiblemente en el momento definitivo que tengan que tomar la decisión, y se les explique la condición en la que se encuentra su ser querido, terminen optando por no donar los órganos.

Por lo demás, quienes se declaran como no donantes y tienen alguna información o noción del concepto de muerte encefálica lo usan para argumentar su decisión precisamente planteando la creencia de que el estar en Muerte Encefálica es una circunstancia en la cual la persona aún no ha fallecido; lo que viene a corroborar que incluso aquellos que tienen información no logran comprender a cabalidad el concepto.

Cuadro 3: Creencias en torno a la donación de órganos vinculadas a la temática de la muerte

Creencias	Ejemplo
Miedo a no estar realmente muerto a la hora de la extracción de los órganos	<i>“es una responsabilidad bastante grande tener que uno asumir si donar o no donar po, porque si... no se po, por cualquier... uno cae en el error de cualquier cosa que pueda pasar po, onda que... aunque no creo que pasara, que me dijeran, cuando están abriendo a mamá, y todavía estuviera viva ¿cachai? (riendo), no creo que pasara, pero, pero es como súper importante... es súper pesá la decisión de la... ¿cómo se dice...?, la responsabilidad de uno en ese sentido, es como re importante” (MJ1)</i>
Intervención del cuerpo como corroboración de la muerte	<i>“lo único que tengo claro es que espero que cuando yo esté así... me muera, que me hagan la donación solamente, que me saquen todo lo que sirva no más, y estar como 100% muerta... es como una de las cosas que más me aterra, es pensar que me voy a morir y que no voy a estar 100% muerta, es como lo que más me aterra de todo esto, la muerte en general me asusta...” (MAJ2)</i>
Entender el caso de la muerte encefálica como una circunstancia en la que	<i>“es un caso difícil, porque sigue teniendo pulso, por así decirlo cachai... pero creo que en ese momento hay que dejar que las cosas esperen un poco, porque igual se sabe de casos que tienen muerte cerebral, y no se po un familiar les habla como “hijo por favor vuelve...” y la cuestión... y ellos (chasca los dedos) vuelven, entonces</i>

la persona aún no ha fallecido	<i>por eso hay que esperar igual, pero no se po, que no sean 5 meses tampoco...” (HJ1)</i>
--------------------------------	--

Fuente: Elaboración propia

4.3.2.2 El cuerpo como trascendencia y su uso científico

Por otra parte, la noción de cuerpo, al igual como ocurre con la temática de la muerte, es una construcción social y cultural. Los significados que le atribuimos a nuestro cuerpo, las formas de entender y concebir nuestro cuerpo son construcciones que responden a imperativos sociales (Le Breton, 2002). Por lo mismo es que, incluso dentro de una misma sociedad se van generando distintas visiones respecto de la noción de cuerpo. En nuestro país, si bien ha predominado una concepción moderna del cuerpo, la cual nos propone una separación entre “el hombre” y “su cuerpo”, también existen visiones alternativas, que de alguna forma se han ido instalando en el sentido común.

De acuerdo con lo que se puede apreciar en las entrevistas, cuando se combina el tema del cuerpo con la donación de órganos aparecen creencias vinculadas a estas distintas formas de entender y significar el cuerpo, una de ellas es la que plantea que con la donación de órganos hay un traspaso de emociones o sentimientos desde el donante hacia al receptor debido a que comparten partes específicas del cuerpo, como sucede por ejemplo con el corazón²² (cuadro 4). Con esta creencia se presenta la visión del cuerpo-hombre como un todo (Le Breton, 2002), ya que no se hace una distinción clara entre ambos conceptos, el perder una parte del cuerpo significa perder parte de esa esencia que “me constituye como en lo que soy”, y en este sentido sería un desincentivo para donar, pero de esta visión no solo da paso a la pérdida, sino que también puede significar la posibilidad de que una parte de uno mismo continúe existiendo en otro, es la proyección de la propia vida en

²² Si bien esta creencia no aparece recurrentemente en lo expresado por los entrevistados, el solo hecho de que se comente va contribuyendo a generar especulaciones en relación a la donación de órganos.

el existir de otro. Esta es una de las formas de entender la donación²³ por parte de los entrevistados en esta investigación, que si se quiere la define en términos más espirituales, pues es algo más que simplemente entregar un órgano, entregando una motivación extra que contribuye de manera positiva a la donación de órganos, sin embargo, también nos presenta un egocentrismo soterrado, esas ganas de seguir existiendo a pesar de la muerte.

Otro tipo de creencias en torno al cuerpo son las creencias referidas por los entrevistados en las que aparece la utilización del cuerpo por parte de la ciencia con fines que se encuentran alejados de la donación de órganos de una persona hacia otra, es decir, la donación de órganos con fines terapéuticos. Aquí aparecen dos posturas, la primera tiene que ver con el miedo y la desconfianza de que el cuerpo que ha sido donado con fines terapéuticos sea usado para otros propósitos como estudios o investigación científica (cuadro 4), lo que claramente afecta de manera negativa la disposición que las personas pueden tener respecto de la donación.

En el segundo caso esta misma utilización del cuerpo por parte de la ciencia es valorada de una manera positiva en tanto que la donación del cuerpo se hace precisamente con el fin de que sea utilizado para la realización de estudios (cuadro 4). Esta creencia es una creencia verdadera (recordando que las creencias, como se han definido aquí pueden estar sustentadas en argumentos tanto verdaderos como falsos, o bien más o menos alejados de la realidad), por cuanto tiene un sustento legal que la avala y que dice “toda persona plenamente capaz podrá disponer de su cadáver, o partes de él , con el objeto de que sea utilizado en fines de investigación científica, para la docencia universitaria, para la elaboración de productos terapéuticos o en la realización de injertos” (Ley 19.451, Artículo 17). Claramente esta postura de donación del cuerpo para la ciencia se aleja totalmente de lo que es

²³ En general a partir de las entrevistas se pueden apreciar dos formas de concebir la donación de órganos. Una se centra netamente en la donación como un acto físico, en el cual se traspasan órganos de un cuerpo a otro. Otra forma de concebir la donación es considerarla como un acto más espiritual, en donde no solo se traspasan órganos, sino que también “se entrega vida”, “se trasciende”, “representa una continuidad”.

la donación de órganos en los términos que se plantea en este estudio, pues no se hace con un fin terapéutico, ni tampoco requiere las mismas condiciones bajo las que se desarrolla la donación de órganos de una persona a otra, por lo mismo es que no se profundizará en esta creencia, solo se deja mencionada como contraparte de la postura anterior.

Cuadro 4: Creencias en torno a la donación de órganos vinculadas a la temática del cuerpo

Creencias	Ejemplo
Con la donación hay un traspaso de emociones al compartir partes del cuerpo	<i>“ah... que como que se lleva el alma de la persona... no sé... el corazón por ejemplo, que si hay un trasplante de corazón la otra persona va a tener como los mismos... no sé... sentimientos...” (HJ2)</i>
El cuerpo o los órganos donados para trasplante pueden ser usados para estudios científicos	<i>“nunca he escuchado por ejemplo que lo usaron pa estudios, ahí sería como feo, ahí ya sería como tocar las penas de una persona, ya como jugar con el dolor, con el dolor de una familia, y más encima que tiene que enfrentarse a una decisión así, pero eso no lo he escuchado, lo pienso ¿qué pasaría en esos casos?...”ya usemos esto y el resto lo...”, que por ejemplo los familiares, porque también puede ser que les sequen más órganos de los que se deben sacar y los familiares nunca se enteren, tampoco se cómo es... “¿qué órganos va a donar ud.?, ¿cuál va a autorizar?”, no se cómo será ese... el trámite...” (MAJ1)</i>
Cuerpo donado para estudios	<i>“mi mami siempre ha manifestado de palabra solamente que le gustaría que le donáramos su cuerpo a la escuela de medicina, aunque no sirva... siempre dice eso, porque dijo “yo me voy a morir y mi cuerpo ahí va a quedar”, no va a servir de nada, y sin embargo a ellos les puede servir de estudio...” (MAJ2)</i>

Fuente: Elaboración propia

4.3.2.3 Creencias conspirativas y el mito: el lado más radical de la desconfianza

La tercera área temática aglutina aquellas creencias que tienen a la desconfianza como el elemento que los une, en algunos casos la desconfianza alude al personal que está a cargo o bien que participan en el proceso de donación de órganos, en donde se hace un cuestionamiento a la ética profesional con la que

cuentan. En otros casos la desconfianza viene más por el lado de los procedimientos aplicados o el funcionamiento de los sistemas e instituciones que operan en torno a la donación (así como también se dan casos en que ambas formas de desconfianza se combinan).

A diferencia de la desconfianza mencionada anteriormente, que hacía referencia más bien a las capacidades o competencias técnicas (como ocurría en el caso de la creencia que planteaba el miedo a no estar realmente muerto a la hora de la extracción de los órganos) y que por ende respondía a situaciones que tenían que ver con un carácter involuntario, pues daba cabida a la posibilidad del error humano, aquí se presentan creencias que proponen una desconfianza más radical que apunta a una voluntariedad en los actos, casi con un matiz conspirativo en contra de quién será el donante de los órganos, y que la mayoría de las veces se realizarían con fines de beneficio económico, profesional e incluso personal por parte de aquellos que los ejecutan.

Una de estas creencias es lo que se ha denominado “el dejar morir”, con esto nos referimos al temor que algunas persona manifiestan ante la posibilidad de que en caso de llegar grave a un hospital literalmente los dejen morir, o no se haga lo suficiente para salvarles la vida en caso que se hayan declarado explícita y legalmente donantes de órganos, o bien bajo las condiciones de la nueva ley, no se hayan retractado de ser donantes, pues se priorizaría la extracción de los órganos para salvar a otra persona por sobre el salvar la vida de quién se ha declarado donante (cuadro 5).

Otra creencia que refleja lo anterior es la que plantea una reproducción de desigualdades sociales mediante la donación de órganos, es decir, que la donación viene a reflejar desigualdades sociales tales como la desigualdad económica y de poder entre distintos sectores de la población. Lo que se manifiesta aquí es que una persona pobre o con menos recursos económicos o de poder se encuentra en

totalmente vulnerable a que le extraigan los órganos (incluso sin su consentimiento), en caso de llegar de urgencia a un hospital y que haya una persona con mayor poder o más recursos económicos que los necesite (cuadro 5).

También en algunos casos de creencias que apelan directamente al tráfico de órganos, donde ya ni siquiera el salvar la vida de otra persona es lo que motivaría las malas prácticas, sino que de plano lo que se busca es conseguir un beneficio económico (cuadro 5). La idea del tráfico de órganos trae aparejada la visión del cuerpo como una mercancía transable en el mercado. Desde esta perspectiva los órganos son considerados como “bienes” o “recursos” escasos, y por lo tanto, al existir una demanda mayor que la oferta se produce un comercio ilegal que en este caso es el tráfico de órganos. Este es un punto resguardado por la actual legislación, el hecho de definir la donación como un acto “libre, voluntario y gratuito” apunta precisamente a proteger la donación de la posibilidad del lucro, existiendo sanciones para quienes no cumplan con esas tres características. Ahora bien, el hecho de que exista una ley no impide que se produzcan situaciones como el tráfico de órganos, pero si permite regular y disminuir sus posibilidades de ocurrencia.

Claramente todas estas creencias afectan de manera negativa a la donación, pues generan un clima de total desconfianza que desfavorece la disposición que las personas pueden tener ante la donación de órganos.

Cuadro 5: Creencias que plantean cuestionamientos al proceso de la donación

Creencias	Ejemplo
Dejar morir	<i>“el temor está también en que no quieran hacer... que los doctores por querer esa parte del órgano que le sirve pa salvar otra vida, no hagan lo suficientemente necesario pa salvar la tuya, yo creo que ese es un temor que tienen varias personas...” (MJ2)</i>
	<i>“una vez como que me dejó muy marcada una noticia que vi de una familia, pobre cachai, que tenía al hijo ya casi vegetal por decirlo, pero que ellos no querían donar órganos cachai, y a la familia por ser... Llegó una familia</i>

<p>Reproducción de desigualdades sociales mediante la donación</p>	<p><i>con más plata cachai, que necesitaba un órgano, y como que al niño lo dejaron morir, y le sacaron los órganos ¿cachai?, sin previo aviso, sin nada, como que le fingieron una muerte cachai, como que ya nada servía, y que le sacaron los órganos y se los pasaron a la familia rica, entonces yo quedé como así... (hace como un gesto como de perplejidad)” (MJ1)</i></p> <p><i>“claro, cachai, yo creo que es eso, como sin derecho a nada cachai, sabiendo que yo puedo seguir viviendo, que tengo posibilidades de vivir, pero no se po como que llegue otra persona con más poder y ya, y te vean más vulnerable...” (MJ1)</i></p>
<p>Tráfico de Órganos</p>	<p><i>“he sabido de casos de gente que llega no sé... llega por un dolor de cabeza al hospital y la dejan ahí... como el tráfico de órganos es tan grande y mueve tanta plata, uno quizás va por una cosa leve y termina muerto... y alguien que necesita... y claro, ven que es donante, y claro... alguien joven, les conviene que... si necesita un hígado... no sé... o un pulmón quizás, por eso...” (HJ2)</i></p>

Fuente: Elaboración propia

Cada una de estas creencias que se aglutinan en torno a la desconfianza, forman un sistema que viene a resignificar la donación de órganos; son este segundo peldaño del sistema semiológico del que hablaba Barthes (1999), el cual da origen a lo que aquí se denominará como el mito conspirativo.

Las creencias agrupadas en este “mito conspirativo” no forman parte de un mito porque sean falsas, sino más bien porque se estructuran en torno a un tema específico que es la desconfianza frente a la institucionalidad y al personal encargado de la donación, y actúan en conjunto formando un sistema conspirativo en torno a la donación. De esta forma, el personal médico que “deja morir” al paciente, lo deja morir porque de por medio hay una desigualdad, ya sea económica o de poder, entre el eventual donante (que es el paciente que se está dejando morir) y el receptor, en donde el segundo dispone de dinero o bien es capaz de asegurar beneficios de prestigio o poder a quien le permita acceder de forma expedita al órgano requerido, concretándose de esta manera un tráfico de órganos.

Vemos aquí entonces las tres creencias actuando en conjunto en torno a la desconfianza y estructurando el mito conspirativo, el cual transforma la donación de órganos ya no en un acto de altruismo frente a otro (que era en lo que consistía nuestro primer peldaño de la escalera), sino que la resignifica en una maquinación conspirativa en contra del paciente donador.

4.4 DONACIÓN PROPIA V/S DONACIÓN DE OTROS

Cuando se habla de donación hay una distinción clave entre donar los propios órganos versus tener que donar los órganos de otra persona. La donación respecto de otro es una decisión que complica pues trasciende los límites de las creencias y las convicciones personales, en este plano más que centrarse en la opinión personal hay una preocupación por lo que el otro pensaba, en este sentido, salvo por un par de excepciones, existe un discurso transversal sobre el respetar la decisión que tomó ese otro en vida, incluso aunque no se esté de acuerdo con la posición que tiene (o tenía) dicha persona se plantea ese respeto para así “cumplir su último deseo”.

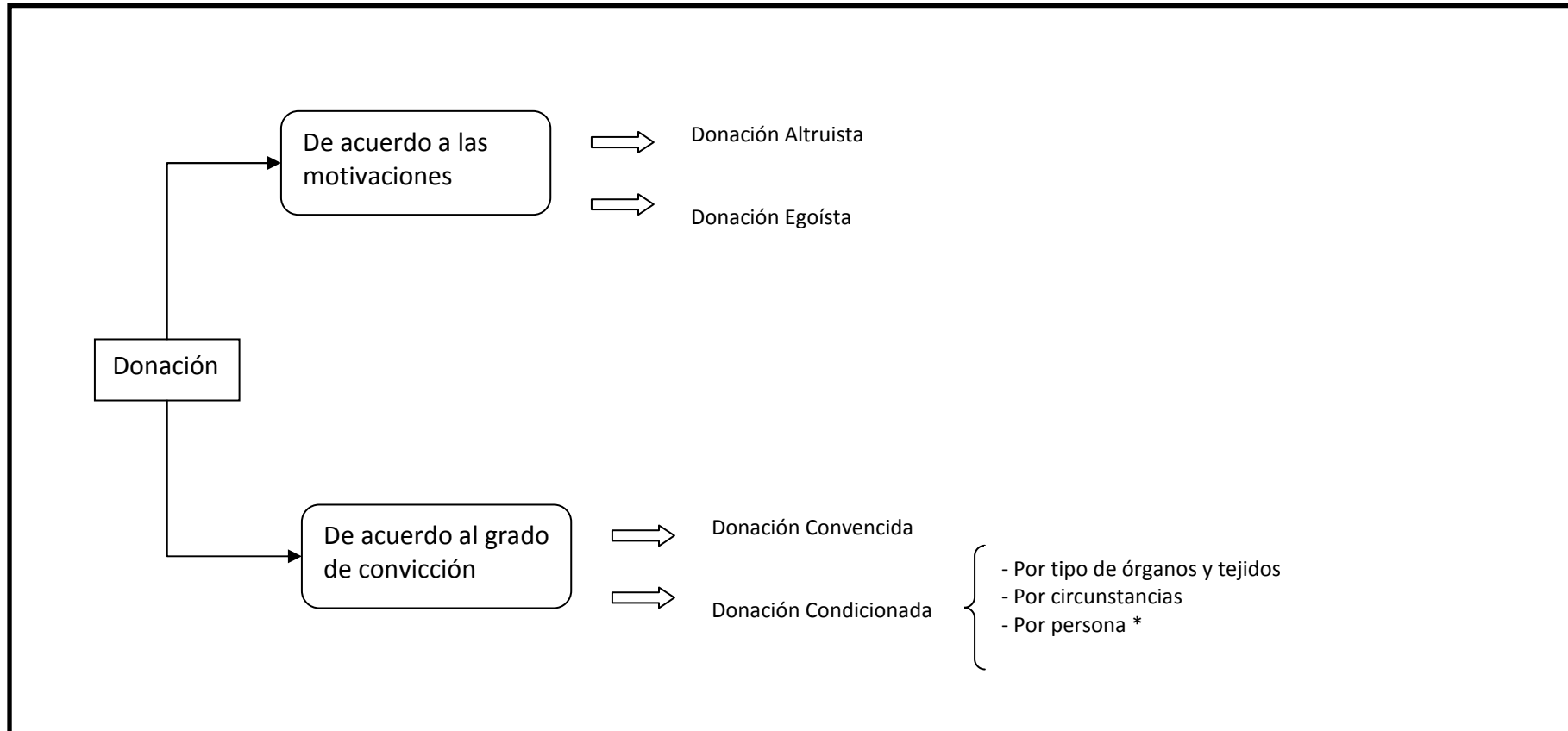
Ahora bien, este respeto por el otro plantea una complicación, de acuerdo con el propio discurso de los entrevistados la donación de órganos es un tema que ha sido poco socializado a nivel familiar y de círculos cercanos, por lo general no se habla y por ende tampoco se conoce lo que opinan los otros del tema, bajo este contexto la familia se ve enfrentada a tener que tomar una decisión sobre una situación que desconoce, con lo que surge la duda sobre qué harían entonces en caso de no conocer la postura del otro.

Una vez puestos en este caso de desconocimiento de la voluntad que tenía esa otra persona las posturas se dividen, para el caso de quienes se mostraron a favor de la donación algunos plantean que optarían por no donar como una forma de precaución o respeto, pues bajo estas circunstancias el tomar una decisión que

podiera ir en contra de lo que la persona realmente quería se considera desafortunado, ya sería malo en el caso que se optara por no donar cuando la persona fallecida hubiera querido lo contrario, pero se considera peor aún que se decidiera donar los órganos de una persona que quizás no hubiera querido hacerlo. Esta postura se encuentra mucho más firme (radicalizada) entre quienes se declararon como no donantes ya que la decisión se fundamenta en sus propias convicciones.

Por otra parte se encuentran aquellas personas que desconociendo la opinión del otro plantean que optarían por donar, aquí las posturas son diversas y varían de acuerdo al grado de convicción que tiene la persona respecto de la donación y de las motivaciones que lo impulsan a donar al igual como sucede con la donación propia. En ambos casos, sea donación propia o bien donación de otro, es posible distinguir diferentes tipos de donación según estas motivaciones y grados de convicción, los cuales se revisarán a continuación (Ver figura 2).

Figura 2: Tipos de Donación



Fuente: Elaboración propia

* Aplicable solo para la donación de otro

4.4.1 Tipos de Donación

Tal como se mencionara con anterioridad según las motivaciones que el sujeto tiene para donar se puede distinguir la donación altruista, que es aquella que se fundamenta en motivaciones que apuntan a ayudar a otra persona sin esperar nada a cambio; en este tipo de donación lo que prima es poder entregar vida, permitir que otro siga viviendo o simplemente contribuir a mejorar la calidad de vida de ese otro. También se mencionaban las motivaciones que llevan a una donación egoísta, en la cual el deseo de ayudar a otro pasa a segundo plano y se transforma en un medio que permite resolver preocupaciones propias tales como el no querer ser enterrado vivo o el negarse a vivir asistido artificialmente.

Además según el grado de convicción nos encontramos frente a la donación convencida, que es aquella en la que los sujetos presentan tal nivel de seguridad y convicción en sus planteamientos que no dudan respecto de su posicionamiento de querer donar. Así mismo podemos identificar la donación condicionada, que se presenta cuando la seguridad y convicción, en cuanto a la decisión de ser donante, se encuentra sujeta a ciertas condiciones, algunas de ellas tienen que ver con el tipo de órganos y tejidos que se está dispuesto a donar, hay quienes plantean restricciones ante la donación de algunos de ellos, sobre todo cuando se está frente a órganos y tejidos visibles, pues aparecen las imágenes de mutilación y la preocupación estética por el cuerpo que se presentaban en el apartado sobre el cuerpo, tal como se visualiza en la siguiente cita:

“Como es tan importante la imagen quizás por dentro puedo donar todo lo que quieran, pero por fuera... imagínate yo sin piel, es chocante, entonces al momento de decidir... si me pasan un formulario y estoy viva quizás pondría que esas partes de mí no las donaría...”

(MJ2)

También se pueden reconocer condicionamientos respecto de las circunstancias bajo las cuales las personas están dispuestas a donar, así por ejemplo algunos

entrevistados declaran que donarían solo en el caso extremo en que el receptor sea otro ser querido que necesite un trasplante. Pero sin duda alguna el condicionamiento de circunstancia más importante es el caso de la Muerte Encefálica, debido al gran desconocimiento existente frente a este concepto, sobre todo respecto de su relación con la donación de órganos; hay personas que se presentan como donantes, pero plantean que bajo la condición de Muerte Encefálica no lo serían, tal como se mostrará más adelante.

Todos estos condicionamientos son aplicables tanto a la donación propia como a la donación de otra persona, pero por lo general aparecen mucho más marcados cuando se habla de la donación de esos otros, llegando incluso al caso extremo donde una misma persona puede mostrar una ausencia de condicionamientos respecto de si misma y presentar muchos condicionamientos o bien simplemente negarse a la donación de otro.

Ahora bien, existe un condicionamiento que se relaciona exclusivamente con la donación de otros, pues la decisión que se tome depende de la persona respecto de la cual se va a donar, algunos están dispuestos a donar los órganos de personas adultas “que ya han vivido”, mientras que se niegan a donar órganos de jóvenes o menores de edad, un caso especial dentro de esta categoría es cuando las personas se ven enfrentadas a la posibilidad de tener que donar los órganos de los hijos; se hace una distinción clara entre tener que tomar esta decisión y tener que decidir por otro familiar, la socióloga Betina Freidin en su estudio sobre la donación de órganos en Argentina expone esta idea de la siguiente forma:

“Cuando se trata de un hijo y el orden intergeneracional de morir se altera, algunas personas enfatizan la idea de interrupción y de no conclusión de la vida del niño/joven. La muerte en esta circunstancia es vista no como la conclusión natural del ciclo vital sino como una interrupción “artificial”, una anomalía, en el sentido que altera el orden natural de las cosas” (2000, p. 154).

También la autora destaca el carácter sagrado que representan los hijos: “surge respecto de sus cuerpos, especialmente si se trata de niños pequeños o bebés, la

imagen o el sentimiento de sacralidad que llevan a representar la ablación como un acto de no respeto y agresión al ser amado” (Freidin, 2000, p. 154). De aquí que esta cualidad se torne evidente en el segundo grupo etéreo de entrevistados, que va desde los 30 a los 44 años, pues son quienes tienen hijos pequeños o bien menores de edad (ver cuadro 6).

Además sobre este grupo recae una mayor presión a la hora de tener que decidir sobre donar o no donar los órganos ya que los menores de edad no están facultados legalmente para tomar dicha decisión, recayendo todo el peso de la decisión en los padres. Conforme se avanza en la edad de los grupos el carácter especial y la preocupación que se muestra por los hijos continúa existiendo, pero se aprecia una diferencia entre los relatos de las mujeres (madres) y los hombres (padres), ya que en las mujeres ese carácter sagrado aparece mucho más marcado y de forma permanente, mientras que de parte de los hombres se nota una mayor apertura a la posibilidad de donar los órganos de los hijos cuando éstos son más grandes (reflejado en las opiniones de los hombres de los grupos 3 y 4 del cuadro 6). Esto puede tener que ver con una mirada mucho más pragmática de parte de los hombres, en donde, el componente etéreo de los hijos refleja la posibilidad de optar a conciencia sobre lo que quieren hacer con su cuerpo una vez que han fallecido, incluso en los casos hipotéticos en los que se desconoce la postura del hijo el peso de la decisión no se siente con tanta fuerza como cuando los hijos son pequeños, y por lo tanto hay una mejor disposición para donar sus órganos.

Cuadro 6: Discursos en torno a la donación de órganos de los hijos según grupo etéreo

Grupo Etéreo*	Ejemplo
Grupo 2 (entre 30 y 44 años)	<i>“de repente cuesta más tal vez, si uno... si por ejemplo fallece el hijo de uno que es chiquitito... yo todavía no se si podría ser donante... de mis hijos... ¿me entendis?, yo de mí sí, pero de mis hijos me cuesta todavía... y es como contradictorio porque si... yo debiera pensarlo pa todos, pero no... me cuesta como... AH!!! No sé... (con voz hacia adentro), no sé porque como te digo no lo he reflexionado así, y tendría que ser... ahí uno piensa más egoístamente, porque claro, tendría que ser pa otro niño... tal</i>

	<p>vez...” (MAJ1)</p> <p>“una hija... no sé si estaría en condiciones de tomar una decisión así, frente a todo el dolor que uno puede tener en ese momento...” (HAJ1)</p>
<p>Grupo 3 (entre 45 y 59 años)</p>	<p>“conmigo pueden hacer lo que quieran (ríe), con mis hijos ahí es ya como más uh!!! Me entró ya la duda... [respecto de la posible donación de los padres plantea que no le complicaría] No, porque como ellos ya han vivido... (ríe), pero es que los hijos son... son de uno po, salieron de tí, entonces es como... como distinto...” (MA1)</p> <p>“[Respecto de tener que donar los órganos de los hijos]... es lo mismo, porque... o sea yo tengo claro también lo que va a pasar con sus cuerpos, o sea con su espíritu, entonces para mí... y yo también les he inculcado a ellos que tienen que donar sus órganos porque también saben cuál es el destino del cuerpo, entonces no sería... sería lo mismo... [plantea que donaría los órganos de sus hijos]” (HA2)</p>
<p>Grupo 4 (mayores de 60)</p>	<p>“o sea, sería complicado ponte tú... eh... ¡hay no...!, no me preguntes eso... ¿viste?, ahí me duele mucho, porque empezai a pensar ¿decisión frente a quién...? tu hija...” (MAM1)</p> <p>“[respecto de donar órganos de otra persona] yo creo que si po, o sea, si ni Dios quiera a uno de mis hijos le pasara una cosa así yo lo haría...” (HAM1)</p>

Fuente: Elaboración propia

*El Grupo 1, correspondiente a las personas entre 18 y 29 años no se presentan en este cuadro pues ninguno de los entrevistados de dichas edades tenía hijos.

Es importante señalar que los tipos de donación descritos anteriormente, han sido presentados en forma separada para explicarlos con mayor claridad, sin embargo en las entrevistas se mezclan dando paso a las siguientes combinaciones:

- Donación Altruista-Convencida
- Donación Altruista-Condicionada
- Donación Egoísta-Convencida
- Donación Egoísta-Condicionada

Cada persona puede presentar en su discurso más de un tipo de donación, así por ejemplo en las entrevistas hay sujetos que muestran una tendencia hacia una donación altruista convencida respecto de si mismo, pero a la vez hay una donación altruista condicionada respecto de los otros.

4.5 LA INTRODUCCIÓN DEL CONCEPTO DE MUERTE ENCEFALICA

Como ya ha quedado manifiesto en los apartados anteriores, el concepto de Muerte Encefálica es central a la hora de abordar la donación de órganos, no solo es el concepto que ha permitido ponerla en práctica, sino también el que genera los mayores conflictos, dilemas y críticas en torno a ella. Su desconocimiento propicia la aparición de creencias y se transforma en uno de los principales motivos para no querer donar. Debido a esto, surge la idea de indagar en primera instancia el conocimiento que tienen los entrevistados respecto de este tipo de muerte y sus implicancias para la donación de órganos (situación que fue expuesta en el apartado de la Muerte), para con posterioridad explorar la forma en que perciben la donación y las disposiciones a ser o no ser donantes antes, pero por sobre todo después de conocer el concepto. La idea es revisar los discursos y poder visualizar la consistencia o bien los cambios de postura que se producen una vez introducido el elemento de la Muerte Encefálica.

Para lograrlo, durante las entrevistas se permitió que las personas expresaran libremente sus opiniones, posicionamiento frente al tema (sea como donante o bien como no donante), lo que sabían y todo cuanto quisieran manifestar sobre la donación. Luego de ello se introdujo en la entrevista el concepto de Muerte Encefálica, mencionándose además su centralidad y condición de requisito para llevar a cabo la donación. A continuación y una vez que estaban al tanto de esta nueva información, se procedió a preguntar nuevamente por la disposición que tenía cada uno de ellos para donar sus propios órganos así como también la disposición a donar órganos de otras personas.

Para poder visualizar las variaciones o mantenciones en los discursos de cada uno de los entrevistados se generó el cuadro 7 que permite comparar la intención de donación antes y después de la introducción del concepto de Muerte Encefálica:

Cuadro 7: Comparación de la intención de donación antes y después de conocer el concepto de Muerte Encefálica

	Intención de Donación Después			
		Donantes	Indecisos	No Donantes
Intención de Donación Antes	Donantes	Donante Convencido (Constancia)	Retroceso	Cambio de Postura
	Indecisos	Definición (Cristalización)	Indecisión Persistente	Definición (Cristalización)
	No Donantes	Cambio de Postura	Retroceso	No Donante Convencido (Constancia)

Fuente: Elaboración propia en base a modelo de tabla obtenido en Boudon y Lazarsfeld, 1979, p.211

Las posturas de mantención en los discursos se reflejan en las categorías: Donante convencido, Indecisión Persistente y No Donante convencido. Aquí se agrupan los discursos de aquellas personas que mostraron constancia en sus relatos, es decir, mantuvieron la misma postura (sea de donación, indecisión o no donación) antes y después de la introducción del concepto de Muerte Encefálica.

Las posturas de variación, por su parte, corresponden a las categorías de Cristalización, Retroceso y Cambio de Postura. La Cristalización se refiere a aquellas posturas que parten desde una indecisión, pero que con el transcurso de la entrevista, y específicamente luego de la introducción del concepto de Muerte Encefálica, se definen ya sea hacia una postura de donación o bien hacia una postura de no donación. El Retroceso es el proceso contrario de la Cristalización, ya que parte desde posturas definidas (sea de donación o de no donación) y con posterioridad a la introducción del concepto se transforma en una postura de indecisión frente a la donación. Finalmente, el Cambio de Postura hace referencia a aquellos discursos que varían hacia la posición contraria, es decir, que pasan de donantes a no donantes o viceversa.

A continuación se presentan los resultados, que si bien no tienen una relevancia estadística, de igual forma son interesantes de revisar pues dan cuenta de que

efectivamente se producen distintas variaciones en los discursos de los entrevistados una vez que se introduce el concepto de Muerte Encefálica, así como también se aprecian diferencias entre la donación propia y la donación de otras personas, tal como se muestra a continuación:

Cuadro 8: Intención de donación Propia

Intención de Donación Antes	Intención de Donación Después			
		Donantes	Indecisos	No Donantes
	Donantes	7		4
	Indecisos		1	
	No Donantes			4

Fuente: Elaboración propia

Cuadro 9: Intención de donación de otro

Intención de Donación Antes	Intención de Donación Después			
		Donantes	Indecisos	No Donantes
	Donantes	4	2	2
	Indecisos		1	1
	No Donantes			6

Fuente: Elaboración propia

Como se puede apreciar en los cuadros 8 y 9, luego de la introducción del concepto de Muerte Encefálica se producen cambios en los discursos de los sujetos, para el caso de la donación propia hay 4 personas que siendo donantes en un principio se declaran como no donantes una vez conocen el concepto y su centralidad para la donación de órganos, mientras que el resto de las posturas se mantienen constantes (ya sea en su decisión de donar, no donar o bien en su indecisión). Cuando los discursos se refieren a la donación de otra persona las variaciones son un tanto diferentes pues de quienes en un principio se declararon como donantes no solo se visualiza un cambio de postura a la posición contraria, sino que además hay sujetos que se vuelven indecisos, situación a la que se ha

denominado como un retroceso²⁴ ya que han dejado de tener una postura definida. Así mismo, aparece en la tabla de donación de otro, una cristalización, es decir, hay una persona que estando indecisa en un principio, con la introducción del concepto define su postura declarándose como no donante. En este sentido se puede decir que si bien en ambos casos (donación propia y donación de otro) la introducción del concepto desfavorece la disposición de los entrevistados frente a la donación de órganos, es respecto de la donación de otros donde se presenta mayor duda y negativa, lo que viene a corroborar lo mencionado anteriormente sobre la distinción que se hace entre una y otra donación, y la consecuente dificultad de tener que tomar la decisión por otro.

Por otra parte, a partir de los relatos de los entrevistados se visualiza una mayor consistencia en el discurso de quienes desde el principio se declararon como no donantes (tanto propios como de otros), ya que todos ellos mantuvieron sus posturas a lo largo de las entrevistas, lo mismo sucede con la persona que se declara como indecisa, por lo que las personas que presentan cambios de postura se encuentran en el grupo que se declaró inicialmente como donante, manifestando una disposición favorable hacia la donación de órganos, cabe preguntarse entonces qué sucede o bien qué lleva a que los discursos de los no donantes sean más firmes que los discursos de los donantes.

4.5.1 Las variaciones de discurso: cambios de postura, definiciones y retrocesos

Se advierte que los cambios de postura (de donante a no donante), tanto para la donación propia como para la donación de otro, tienen que ver por una parte con el componente religioso, son discursos de personas que se declaran como creyentes

²⁴ Tal como se aprecia en el cuadro 7, el retroceso se produce indistintamente de si en un comienzo las personas se declaran como donantes o no donantes, no obstante para este caso particular (ver cuadro 9) solo se aprecia el retroceso en una dirección, de donante a indeciso.

de alguna religión (independientemente del tipo de religión que ésta sea) y por lo mismo muestran fuertes convicciones y creencias. Estos entrevistados plantean por ejemplo que la llegada de la muerte para cada uno depende de la voluntad de Dios “es Dios quien decide”, por lo mismo no aceptan el concepto de Muerte Encefálica, para ellos una persona que se encuentra esta condición aún está viva²⁵ y por lo tanto califican el donar los órganos bajo estas circunstancias como “un crimen”, “una crueldad moral” o una “eutanasia”, pues lo que se estaría haciendo es quitarle la vida a ese otro o bien a ellos mismos (según sea el caso). Bajo estas condiciones es Dios quien tiene la última palabra y por muchos conocimientos que tengan los médicos ellos no son quien para decidir sobre la vida o muerte del paciente. Siempre existe la posibilidad de error y se aferran a la posibilidad de que ocurra un milagro.

Aquí el desconocimiento juega un papel importante pues todo lo anterior se sustenta en la idea equivocada de que se puede donar bajo cualquier tipo de muerte, los argumentos a favor de la donación que estos entrevistados esgrimen se fundamentan en motivaciones altruistas que se desvanecen una vez que aparece el concepto de Muerte Encefálica. Si bien desde la racionalidad de los sujetos las buenas intenciones de querer ayudar a mejorar la calidad de vida o bien salvar la vida de otro, existen, en estas circunstancias nos encontramos en “momentos decisivos”, en los términos que propone Giddens:

“Muchos de esos momentos no sólo dejan al individuo escaso de recursos sino que, además, no es fácil afrontarlos sin apelar a criterios morales/existenciales. En los momentos decisivos le es difícil al individuo confiar a medidas técnicas la valoración de los posibles procedimientos de acción” (Giddens, 1995, p. 256).

Por lo que las personas religiosas recurren a sus creencias y a la fe como argumentos válidos para tomar la decisión. De acuerdo con este autor la religión continúa siendo importante en la modernidad porque en esta última:

“Lo que debía convertirse en un universo social y físico sometido a un conocimiento y control cada vez más certeros crea, en cambio, un sistema en el

²⁵ Tal como se presentara con anterioridad esto corresponde a una creencia en torno a la donación vinculada a la temática de la muerte.

que zonas de relativa seguridad se entremezclan con la duda radical y con inquietantes situaciones de riesgo. La religión crea, hasta cierto punto, aquella convicción que la adhesión a los principios de la modernidad dejará forzosamente en suspenso” (Giddens, 1995, p. 262).

De esta forma la religión entrega una base estable sobre la cual tomar decisiones importantes.

Por otra parte, se aprecia también un componente etéreo, ya que los entrevistados que manifiestan el cambio de postura de donantes a no donantes corresponden a los grupos de entre 45 y 69 años y al de mayores de 60 años. Esto puede tener que ver con que a medida que se avanza en edad hay una mayor reflexión en torno a la muerte²⁶, lo que se acompaña de una intensificación de los miedos ya existentes en torno a ella, la muerte se contempla como una posibilidad mucho más cercana, por lo que la negación ante su posibilidad de ocurrencia se vuelve más concreta, en este sentido, la aceptación de la Muerte Encefálica como un estado en que la persona está muerta, se evita, volviendo de esta forma a la idea del tabú de la muerte que ya se había planteado con anterioridad.

Cuando se entra en el terreno de la donación de otro, aparecen nuevas posturas, algunos pasan de ser donantes a indecisos, lo que como se mencionara anteriormente, representa un retroceso en la postura. A su vez se produce una cristalización, en donde se pasa de indeciso a no donante. Para el caso particular de esta investigación, tanto los retrocesos como la cristalización se producen en mujeres de los grupos etéreos intermedios, aquí el argumento de la donación condicionada respecto de los hijos adquiere un papel relevante pues luego de la introducción del concepto de Muerte Encefálica hay un cuestionamiento de la postura que adoptaron en un comienzo. Particularmente en el caso de las mujeres hay un vínculo fuerte con los hijos (sobre todo cuando son pequeños) “es que los hijos son...

²⁶ Sobre todo considerando que en la actualidad, producto de la mejoras en la medicina, la muerte se ha naturalizado como un desenlace de la ancianidad (Gayol y Kessler, 2011), alejando del sentido común la idea de que ésta puede llegar en cualquier momento.

son de uno po, salieron de ti, entonces es como... como distinto...” (MA1), por lo que este condicionamiento se constituye en el argumento decisivo para no querer donar.

Nuevamente los discursos iniciales sobre querer donar se fundamentan en motivaciones altruistas que no logran sustentar la convicción sobre la donación de otros. Sin embargo, y a diferencia de lo que ocurría con los cambios de postura anteriores, en estos discursos se produce una particularidad, pues estas mismas motivaciones altruistas (a las que se suman también motivaciones egoístas) son las que logran mantener las posturas de donación propia, pues estas personas continúan con su posición de donantes respecto de sí mismos, ¿a qué se debe esta diferencia?, de acuerdo a lo observado en los discursos las motivaciones se combinan con otros elementos para dar fuerza tanto a los argumentos a favor como en contra de la donación, en estas entrevistadas los elementos religiosos se encuentran mucho menos marcados que en los casos anteriores y si bien se declaran como creyentes aparecen frases como el ser “católica a mi manera” o “creyente pero sin religión específica”, dando prioridad a los valores propios por sobre los religiosos y marcando una distancia respecto a la institucionalidad religiosa. De esta forma, cuando lo religioso tiene menor peso, el altruismo se convierte en un elemento más fuerte dentro del discurso, permitiendo sustentar la postura de donación propia. Lo mismo ocurre con el argumento en que se considera al cuerpo como un elemento desechable, ya que éste adquiere mayor consistencia (para el caso de la donación propia) cuando la religión se encuentra en un segundo plano, por lo que ambos argumentos se transforman en la base que mantiene los discursos de quienes se declaran como donantes de sí mismos.

4.5.2 La mantención en los discursos: no donantes, indecisos y donantes

A nivel general la mantención en los discursos tiene que ver con un componente etéreo pues se aprecia que la postura de los jóvenes se mantiene en todos los casos (donantes, no donantes e indecisos), a medida que se avanza en edad aparecen las variaciones en el discurso, dando lugar a las posiciones intermedias de indecisión y cristalización, mientras que en los grupos de edades más avanzadas además de presentar más cambios éstos son más radicales y pasan de un extremo a otro (de donante a no donante), sin presentar posturas intermedias.

Los demás elementos que permiten las mantenciones en los discursos son particulares según correspondan a donantes, no donantes o indecisos, por lo que a continuación se presentarán de forma independiente.

4.5.2.1 Los no donantes

Las personas que se declaran como no donantes comparten la desconfianza tanto en el proceso de donación como en el personal a cargo del mismo. La desconfianza se sustenta básicamente en el desconocimiento y en las creencias que se derivan de éste. Los relatos de quienes se encuentran en la categoría de no donantes presentan varias creencias (más de las que se aprecian para otras categorías), las cuales se ubican dentro de lo que se denominó anteriormente como “creencias conspirativas”, aludiendo con esto a creencias que presentan una desconfianza mucho más radical hacia los procesos y las personas que se encuentran a cargo de la donación de órganos, pues implican una conciencia y una voluntariedad de realizar malas prácticas, con el fin de conseguir beneficios personales. Entre ellas se encuentran por ejemplo la creencia en el tráfico de órganos, el dejar morir, y la reproducción de desigualdades sociales mediante la donación.

A la desconfianza se suma otro elemento importante en estos discursos, el miedo a la muerte (Olvera y Sabido, 2007) y todo lo que este conlleva, lo que se ve reflejado por ejemplo, en la creencia que plantea el miedo a no estar realmente muerto a la hora de la extracción de los órganos. El miedo a la muerte, junto con la desconfianza son las principales motivaciones que llevan, en estos casos, a una negativa frente a la donación, trascendiendo mucho más allá del concepto de Muerte Encefálica, el cual (a excepción de un caso) queda en un segundo plano, por lo mismo es que su introducción no modifica estas posturas. Para el caso de la persona que si fundamenta su negativa en la Muerte Encefálica, su desconfianza viene del conocimiento previo que posee respecto del concepto y a partir de él mantiene la creencia de que en el estado de Muerte Encefálica la persona en cuestión aún no ha fallecido, produciéndose el desencuentro ya mencionado entre el sentido común y el conocimiento técnico para definir la muerte.

4.5.2.2 Los indecisos

La postura de indecisión, para el caso de esta investigación, tiene que ver básicamente con una falta de información respecto de la donación de órganos, la cual no se resuelve por completo con la introducción del concepto de Muerte Encefálica. La explicación del concepto permite aclarar la distinción entre este tipo de muerte y otros estados como el coma y el estado vegetal, así como confirma la noción ya existente en la entrevistada sobre que “no es cualquier tipo de muerte la que permite ser donante... hay ciertas limitantes que permiten o no permiten donar... son raras la veces que se cumple con los requisitos para donar...” (MJ2), como se aprecia en la cita hay cierto grado de conocimiento pero éste es ambiguo e insuficiente, por lo que las dudas no le permiten a la entrevistada definirse por una postura de donación o bien de no donación. Por su parte, la falta de información da paso a la aparición de las creencias de “dejar morir” y el “miedo a no estar realmente muerto a la hora de la extracción de los órganos” ante lo que la propia entrevistada

plantea que “quizás si estuviera más informada no tendría estas creencias” (MJ2). Como vemos la introducción de la Muerte Encefálica no es un elemento decisivo en este caso, esto se debe a las nociones previas que tenía la entrevistada respecto del concepto, las que sumadas a la confianza en la ciencia y en los médicos, declaradas por la misma, permiten que la Muerte Encefálica no se transforme en un elemento negativo frente a la decisión de donación, como ocurría en casos anteriores.

4.5.2.3 Los donantes

Al igual que en los casos anteriores los donantes plantean motivaciones altruistas tales como permitir que otro siga viviendo, dar vida o ayudar al prójimo. Así mismo, algunos declaran ciertas creencias (aunque en menor cantidad que en cualquiera de los otros casos), entre las que aparece el entender la Muerte Encefálica como un estado en que la persona aún está viva; pero aunque se presente esta creencia, se cuestiona la calidad de vida y la mantención artificial de la vida del paciente que se encuentra bajo esa condición, poniendo en la balanza sus propias motivaciones altruistas versus los miedos, desconfianzas y creencias que les puede producir la donación. De igual forma, los elementos religiosos en estos entrevistados también existen, se puede apreciar la creencia en la reencarnación y el sentido de continuidad más allá de la muerte, pero no se asocian a la necesidad de un cuerpo intacto. La fe en que la persona en Muerte Encefálica está viva es contrarestada por el argumento de la calidad de vida, es decir, aunque algunos de ellos consideran que la persona está viva bajo esa condición, les importa más la calidad de vida que tendrá el paciente. Se realiza así una evaluación en donde se visualizan y contraponen los pro y contras de una posible donación, otorgándole un mejor sustento a la decisión que se está tomando. En estos casos es donde adquieren mayor peso también argumentos como el cuerpo desechable, y la aceptación de la manipulación del cuerpo muerto, en donde se muestra el desapego por el cuerpo muerto y la dualidad que presentaba Le Breton (2002).

Por su parte, los entrevistados que aquí se encuentran son personas más informadas, que conocen el concepto de Muerte Encefálica, incluso lo plantean espontáneamente durante el transcurso de la entrevista, y si bien no lo manejan a cabalidad tienen nociones bastante cercanas en cuanto a su significado y la relación que tiene con la donación de órganos. Por lo mismo es que la introducción del concepto no es algo nuevo, la postura de los donantes parte ya desde esta base y por lo tanto el discurso se mantiene inalterable. El tener incorporado el concepto facilita la aceptación de la Muerte Encefálica como un estado en que la persona ha fallecido, de aquí que el cuestionamiento al concepto de Muerte Encefálica no sea tan radical. Además, estas personas reconocen la donación de órganos en el contexto de un avance científico, depositando su confianza en los profesionales que la realizan, incluso algunos aceptan la Muerte Encefálica como una forma de definir la muerte pues “confían en el criterio científico”.

Un caso particular es el de uno de los entrevistados que tiene desconfianza y plantea creencias radicales (conspirativas), pero la misma información de la que dispone y su evaluación de dicha información, le permite tomar resguardos tales como retractarse legalmente de la donación e informarles a sus familiares de su decisión de ser donante, disminuyendo de esta forma la desconfianza que tiene y evitando una posible negación a la donación por parte de la familia. Al tomar el resguardo se siente más tranquilo y continúa con su opción de donación.

Para estos entrevistados la decisión sigue siendo difícil y generando conflicto interno, pero se deja eso a un lado con el fin de ayudar a otro que lo necesita, aquí es donde el argumento altruista se vuelve consistente y firme. Como se puede apreciar, el argumento altruista no es consistente y firme por sí solo, necesita de la ayuda de otros elementos como la información que se tiene y la eventual evaluación que se puede realizar a partir de ella.

4.6 DILEMAS EN TORNO A LA DONACIÓN

La donación de órganos es un proceso complejo, ya desde su inicio se sustenta en una paradoja, la muerte de una persona significa la posibilidad de vida para otra. Desde aquí en adelante se suceden una serie de tensiones, dilemas y conflictos que serán abordados a continuación.

Desde sus comienzos se cuestionó el carácter experimental de la donación y la utilización de donantes vivos en buena salud para obtener los órganos que serían trasplantados. Con el transcurso de los años, el avance científico y el desarrollo de la tecnología, el foco de las discusiones se trasladó a la definición de muerte, en especial al concepto de Muerte Encefálica, que con su aparición viene a redefinir no solo la muerte en su conceptualización técnica, sino que además requiere de un cambio a nivel social y cultural para poder ser entendido e integrado al sentido común de las personas, tal como se mencionara con anterioridad.

La Muerte Encefálica reabre el debate en torno a lo que significa morir, los criterios para establecer la muerte y las facultades de los profesionales que la diagnostican. ¿En qué momento una persona está muerta?, ¿Cuáles son los criterios válidos para establecer el fallecimiento de una persona?, son interrogantes que aún en la actualidad se discuten, y si bien, a nivel mundial el concepto de Muerte Encefálica ha sido ampliamente aceptado, existen voces disidentes que cuestionan su validez, incluso desde dentro del propio ámbito de la medicina.

Uno de los puntos centrales es la coexistencia de los criterios cardiopulmonar y de Muerte Encefálica para establecer la muerte en un paciente, ya que esta última sólo es aplicable para la donación y el trasplante de órganos, quedando excluida su utilización bajo cualquier otro tipo de circunstancias:

“No es novedad que el concepto queda vinculado exclusivamente a la donación de órganos vitales, en personas que cumplan con los requisitos diagnósticos de la

definición. No resultando aptas para donar órganos, no pueden padecer de la llamada Muerte Encefálica, aunque la lesión neurológica sea categórica para tal criterio” (Rojas, 2007, p. 102)

En este sentido es cuestionable la utilización del concepto de Muerte Encefálica, en tanto se le puede considerar como una creación que se ha hecho para permitir o facilitar la donación de órganos, con lo que se establecen “dos calidades de muertos” pudiéndose estar muerto para efectos de trasplantes, y seguir estando vivo para todos los demás efectos legales (Díaz, 2009; Hoppe, 2010), tal como se alegara durante la tramitación del en ese entonces proyecto de ley sobre trasplantes de órganos²⁷.

Por lo demás, entre quienes se muestran en desacuerdo con la Muerte Encefálica, se plantea que la muerte del encéfalo implica la muerte de un órgano, pero no de la persona en su totalidad:

“Si el encéfalo deviene gravemente dañado y pierde alguna de sus modulaciones metabólicas o endocrinas del resto del organismo, no implica que esa persona sea considerada inmediatamente organismo no vivo, ni deja de ser cuerpo humano con vida. Tampoco es una mera colección de órganos” (Rojas, 2007, p. 103).

Sin embargo, el hecho de que el encéfalo, como órgano de integración central y sostenedor de las funciones vitales del organismo, deje de funcionar implica necesariamente que sin el soporte de máquinas y mecanismos de mantención artificial, la persona no se puede mantener con vida, ante lo que surge otro dilema ético que tiene que ver con la mantención artificial de la vida y de si es “éticamente correcto todo lo técnicamente posible” (Solar et. al, 2008). En caso de aceptar el argumento de los disidentes en cuanto a que la muerte del encéfalo no implica la muerte de la persona cabría preguntarse entonces: ¿la mantención artificial de la vida a qué costo?, ¿se debe privilegiar la extensión de la vida por sobre la calidad de vida del paciente?, es el clásico dilema ente calidad v/s cantidad, o si lo que se

²⁷ Este argumento fue parte de los alegatos presentados por algunos senadores durante el trámite parlamentario para aprobar la ley 19.451 sobre trasplante y donación de órganos, en el año 1994, en donde “se alegó que el concepto de Muerte Encefálica, en la forma en que se especificaba en esta ley sería inconstitucional” (Hoppe, 2010, p. 163).

pretende es que la persona viva o tan solo sobreviva, considerando que la muerte del encéfalo es una condición irreversible y que por lo tanto el paciente no se podrá recuperar.

Por otra parte, hay quienes cuestionan los fundamentos de la donación como una forma de “prolongar la vida”, así ocurre con una entrevistada que se declara como no donante en relación a la donación *post mortem*, quien plantea una visión de la donación como un recurso que permita mejorar la calidad de vida más que salvarle o prolongarle la vida a otro:

“si es como pa salvar la vida... no lo veo tanto, yo creo que uno no salva la vida... pa mi no... pa mi con un órgano mío, o el mejor órgano del mundo, no le salvai la vida a nadie, eso es lo que yo creo, no se la salvo, porque la vida no la salvo yo, la salva solamente el señor, entonces si es pa que una persona viva un poco mejor sí, por ejemplo un niño que quiera jugar y no puede jugar porque no sé qué cosa, y a lo mejor si yo lo puedo ayudar con un pedacito, y yo no me voy a morir y él va a estar mejor, eso si...”

(MA2)

Aquí el conflicto de prolongar la vida de otro no solo se remite al argumento religioso de que es Dios el único facultado para salvar y decidir sobre la vida y la muerte de una persona, sino también tiene que ver con las implicancias de prolongarle la vida a alguien mediante la donación de órganos:

“yo pienso que el hecho de que tu dones algo que te pertenece es un acto de generosidad, más aún si es algo que es tuyo, que es parte de tu cuerpo, pero también yo analizo todo lo que significa que a una persona le donen los órganos, y todo lo que conlleva, por ejemplo, la posibilidad de vivir de un ser humano, prolongarle la vida a un ser humano, no termina con la donación de un órgano, después viene todo un período de mantenimiento, de mantención, de endeudamiento muchas veces de las familias que están prolongando la vida de un ser a costa de esto, con los medicamentos, con todo, entonces yo digo es una cuestión que tiene doble faceta... para mí todas las cosas tienen muchas miradas, no es algo tan absoluto, entonces yo lo veo como algo súper complejo, pa mi es un tema que no está claro, pa mi es un tema que tiene muchas aristas para analizarlo, y tiene sus cosas positivas, que es la parte que yo quiero ayudar a otro, esa parte yo la valoro, pero por otra parte esa ayuda ¿qué significa?, ¿estoy realmente ayudando a la familia?, a lo mejor porque tienen la alegría de tener a ese niño, a esa persona más tiempo con ellos, pero ¿a qué costo?, no sé, o sea a mi me trae un conflicto fuerte... yo siempre caigo en ese tema, del conflicto...”

(MA2)

Surge aquí la pregunta por la calidad de vida del paciente trasplantado, pero también por el sacrificio familiar, tanto económico como emocional, que conlleva. Si bien estas son consideraciones particulares para cada una de las familias que se encuentren en esta situación, igualmente son tema de conflicto para algunas personas a la hora de tener que optar por donar o no donar, y por lo tanto es importante tenerlas en cuenta.

A su vez, se presenta un conflicto a nivel personal en tanto se reconoce la donación como un acto bueno “de suma generosidad y altruismo”, pero que contradice las creencias personales en torno a la muerte; creencias que, para el caso particular de esta entrevistada, son tanto o más importantes pues devienen en la decisión de no donar. Sumado a ello, en ocasiones, la misma sociedad ejerce una presión social y un cuestionamiento hacia quienes se declaran como no donantes, pues tal como se mencionara con anterioridad, existe una visión positiva generalizada en torno a la donación, por lo que se vuelve difícil presentarse como contrario a ella.

Otro tema que surge, y que ya fue mencionado anteriormente, es la desconfianza y cuestionamiento por parte de los entrevistados hacia la institucionalidad y el personal que se encuentra a cargo de la donación de órganos. Claramente esto se transforma en un problema fundamental, pues como proponen Juan Jerez y Rodríguez, los procesos de donación y trasplante son “un conjunto muy complejo de prácticas que han de estar muy bien coordinadas y que requieren de un equipo muy diverso de personal sanitario, de especialistas, e incluso de organizaciones” (Juan Jerez y Rodríguez, 1994, p.183), por lo que si desde un comienzo la estructura organizativa sobre la que se sustenta la donación es cuestionada difícilmente las personas accederán a donar órganos, se requiere por tanto un trabajo conjunto, de parte de todos los actores involucrados, que permita reestablecer las confianzas perdidas.

4.7 NUEVA LEY DE DONACIÓN: El cambio de contexto a nivel nacional en torno a la donación de órganos y sus implicancias

Otro aspecto que es importante considerar es un cambio que se sucedió recientemente en el contexto en el cual se desarrolla el tema de la donación de órganos en nuestro país. Dicho cambio se produjo a nivel legislativo, mediante la modificación de la ley 19.451, que establece las normas sobre trasplante y donación de órganos.

Hasta el año 2009 en Chile, la donación de órganos era regida por esta ley, la cual estaba vigente desde 1996. En ella, uno de sus ejes articuladores tenía relación con la forma en que las personas se convertían en donantes de órganos, planteándose que para ser donante una persona debía manifestar su voluntad de serlo (ya sea mediante una declaración firmada ante notario, la cédula nacional de identidad o la licencia de conducir) y “en el evento que la persona no desee o no esté en condiciones para contestar, o que de respuestas evasivas, se entenderá que niega la donación” (Artículo 9º), así mismo, si la persona antes de fallecer: no había expresado su voluntad afirmativa, era menor de edad, o bien era considerada legalmente incapaz, la autorización de extracción de órganos debía porvenir del cónyuge, si éste no estaba o no existía, vendría del representante legal, y a falta de ambos, provenía del pariente consanguíneo (de grado más próximo) que se encontrara presente en el lugar en ese momento (Artículo 10).

Respecto de este eje de la ley, surgieron una serie de críticas que tenían que ver con los mecanismos que hasta ese momento existían para manifestar la voluntad de ser donante, pues éstos no estaban siendo eficaces “por ser insuficientes y desconocidos por la ciudadanía” (Álvarez, 2007, p. 245), lo que se ve reflejado en las bajas tasas de donantes efectivos, que en los últimos 10 años estuvieron en torno a los 8 donantes por millón de habitantes (phm), con una tendencia a la baja a partir

del año 2007 (CT, 2010). Producto de lo anterior es que en el Congreso Nacional se comenzaron a discutir una serie de proyectos de ley con el fin de modificarla parcialmente y así mejorar su eficacia. Finalmente, en diciembre de 2009 se aprueban algunos cambios fundamentales, los cuales se establecen en la ley 20.413²⁸, y determinan quiénes pueden ser considerados donantes de órganos y la forma en que pueden manifestar su voluntad. En esta nueva versión de la ley se plantea que toda persona mayor de 18 años será considerada donante de órganos una vez fallecida, a menos que en vida haya manifestado su voluntad de no serlo (Artículo 2º bis).

La idea inicial con esta modificación era abrir la posibilidad para que un mayor número de personas se convirtieran en donantes efectivos, pues aquellas personas que antes no dejaba manifiesta su voluntad de ser donante producto de su desconocimiento de las vías y formas para hacerlo, ahora se convierten automáticamente en donantes. Sin embargo, en la práctica, este aumento en el número de donantes efectivos no ha ocurrido hasta el momento. En el año 2010 se registró una tasa de 5,4 donantes por millón de habitantes, la más baja de la última década, y aunque existen otros acontecimientos externos como el terremoto en febrero de ese año, que trajo como consecuencia el colapso de varios hospitales, ello “no explica la sostenida caída en el número de donantes”, como bien lo planteó el Director de la Corporación del Trasplante, el Doctor Javier Domínguez²⁹. Disminución que se aprecia también al observar comparativamente la relación entre donantes efectivos y donantes no efectivos, para antes y después de la entrada en vigencia de la nueva ley (ver Cuadro 10).

²⁸ Esta nueva ley, que modifica la ley 19.451 sobre trasplante y donación de órganos, fue publicada y entra en vigencia el día 15 de Enero de 2010.

²⁹ Palabras de Apertura en la Memoria de la Corporación del Trasplante del año 2010.

Cuadro 10: Relación Donantes Efectivos/Donantes No Efectivos en los años 2008 y 2010

	Año 2008 (%)	Año 2010 (%)
Donantes Efectivos	62	49
Donantes No Efectivos	38	51
Total ³⁰	100	100

Fuente: Elaboración propia con datos de Corporación del Trasplante, memorias de los años 2008 y 2010

Por su parte, el tema de la desinformación tampoco queda resuelto. Si bien se da una solución a la baja de inscripción producto de la falta de información (ahora todos los mayores de 18 años pasan automáticamente a ser donantes), continúa existiendo desinformación. Antes se desconocían los mecanismos para ser donantes, ahora lo que se desconoce es la nueva ley de donación. Referente a esto, la mayoría de las personas que fueron entrevistadas para la presente investigación manifiesta no estar al tanto del cambio de ley, y entre quienes sí lo están, tampoco tienen claridad de su contenido, así lo demuestran también los resultados de la encuesta realizada por la Universidad Diego Portales en la Región Metropolitana el año 2010, en donde, frente a la pregunta ¿Sabe usted qué dice la nueva ley de donación de órganos en Chile?, un 75 por ciento de las personas contestó que no sabe y solo un 25 por ciento dijo saberlo (UDP, 2011). Por lo que el problema de desconocimiento o desinformación solo se traslada de un lugar a otro y no se resuelve.

Ahora, tampoco el hecho de que las personas pasen automáticamente a ser donantes nos lleva al aumento del número de donantes efectivos, como se pudo apreciar con anterioridad. El pretender generar un cambio simplemente con la modificación de una ley es subvalorar un problema que es mucho más complejo y que apunta en otra dirección, que tiene más que ver con las convicciones o creencias

³⁰ El total de donantes potenciales sobre los que se hace el cálculo de porcentaje son 303 y 189, para los años 2008 y 2010 respectivamente.

personales en las cuales se fundamenta la decisión sobre donar o no donar, y no tanto con la forma en que la gente manifiesta su voluntad.

Otro punto importante en el cambio de ley, es que con ella se genera una modificación de principios (o valores) imperantes, pues en el consentimiento expreso (en donde se manifestaba la voluntad de ser o no ser donante) lo que primaba era el criterio de autonomía (Álvarez, 2007), es decir la capacidad y el derecho de las personas a decidir lo que querían hacer con su cuerpo una vez que fallecían, mientras que en la actualidad adquiere relevancia el principio de solidaridad (Álvarez, 2007) o bien común, considerando que esta medida apunta a aumentar la cantidad de personas que estén dispuestas a entregar “lo que les es propio” a otros. El problema con esto es que la modificación de valores es a nivel legislativo, pero no social, tal como se mencionara con anterioridad, vivimos en una sociedad altamente individualizada, en donde principios como la autonomía y la libertad individual priman por sobre esta solidaridad social, bien común o el Altruismo, valores que están arraigados en una estructura social y cultural que se ha estado legitimando por años. Por lo mismo es que frente a este cambio los discursos no son unánimes, algunos de los entrevistados creen que está bien el cambio de ley (o valoran de forma positiva el cambio de ley), mientras que otros no están tan de acuerdo con la medida pues consideran, principalmente, que pasa a llevar la libertad individual y es algo impuesto, que les obliga a donar. Claramente, aunque la ley contempla la posibilidad de retracto, esta idea de imposición y obligación persiste porque existen condiciones que limitan dicha posibilidad, así por ejemplo pueden haber personas que no queriendo ser donantes por desconocimiento no se han acercado a hacerlo, o bien que conociendo la existencia de la nueva ley y teniendo la intención de retractarse no han podido ir a manifestar su voluntad:

“yo creo que tiene que ser una cuestión voluntaria, no puede ser algo que te impongan, que, que, porque sí, porque el ministerio de salud, o porque el ministro no se de qué... o porque el presidente de la república, no, o porque a lo mejor el presidente del colegio médico... no, yo creo que es una

cuestión personal, yo creo que hay que darle a la gente, a la sociedad, la chance de, de que ella tome la decisión... [aunque existe la posibilidad de retracto] tenis un 80% de que ya te lo están exigiendo ¿me entendis?, yo te voy a poner un caso más puntual, yo en mi trabajo, trabajo 12 horas diarias, 12 horas diarias, yo salgo a las 7 de la mañana de mi casa y llego a las 9 de la noche a mi casa, y yo estoy en el sistema y me dicen que yo soy donante, porque el sistema me dijo que yo era donante, y yo en ese tiempo a dónde, a qué hora voy, llegando a las 10 de la noche a la casa pa decirle “oiga, yo no quiero ser donante”, porque tenis que firmar con puño y letra, y qué pasa, que en ese instante voy y vuelvo, fallezco, me pasa un accidente y muero...”

(HAJ2)

En ambos casos, sea por desconocimiento o que por diferentes motivos no han podido retractarse, el hecho de que existan estas condiciones que limitan la posibilidad de retracto nos plantea un escenario en donde la voluntariedad del acto de donación se ve disminuida, tal como se expresa en la siguiente cita: “parece que son involuntarias las cosas que se hacen por fuerza o por ignorancia; es forzoso aquello cuyo principio viene de fuera y es de tal índole que en él no tiene parte alguna el agente o el paciente” (Aristóteles citado en Álvarez, 2007, p.246).

También aparece en los discursos la desconfianza, la idea de que hay una “doble intencionalidad” y que se intenta hacer una “trampa” mediante la modificación de la ley:

“(...) tal vez uno tiene que aprenderse... debería leer el diario oficial todos los días, y enterarse de qué leyes aparecen, y todo, pero no todos hacemos eso, entonces yo creo que a esa modificación de la ley no se le ha hecho tanta difusión como a otras cosas que se modifican, yo creo que eso está medio camuflado ahí, yo creo... seguramente hay una doble intencionalidad, que la gente no sepa tanto pa tener más donantes...”

(MA2)

Aunque algunos que valoran de forma positiva el cambio de ley y consideran esto como algo aceptable pues favorece la donación “*eh... está bien, porque a más de alguno se le va a pasar de decir que si o de decir que no... es que es como un juego que se podría pensar ahí, como en base a errores*” (HJ1); “*pero es que si no lo hacen nadie lo va a hacer*” (HAM1), en este sentido la doble intencionalidad que generaba desconfianza en la cita anterior, en estas dos últimas se ve justificada en pos del fin último que es donar órganos.

Otro elemento sumamente relevante dentro de las modificaciones que se efectuaron es que la nueva ley establece las atribuciones de la familia³¹ dentro de la decisión de donación, las que quedan limitadas al caso en que exista “duda fundada sobre la renuncia de su condición de donante o la vigencia de ésta” y “siempre que estén presentes al momento de tomar la decisión, para que den testimonio sobre la última voluntad del causante” (Artículo 9°), además dentro del mismo artículo se plantea que en caso que existan contradicciones en los testimonios de los familiares consultados, o no sea posible requerir este testimonio dentro de un plazo razonable para realizar el trasplante, se recurrirá al artículo 2° bis (que como ya se mencionara con anterioridad) plantea “toda persona mayor de 18 años será considerada, por el solo ministerio de la ley, donante de órganos una vez fallecida, a menos que en vida haya manifestado su voluntad de no serlo en alguna de las formas establecidas en esta ley”, es decir, prevalecerá la voluntad de la persona en vida (por sobre la opinión de los familiares, a diferencia de lo que ocurría con la antigua ley) y se entenderá que existe un consentimiento presunto, en donde como su nombre lo indica, se presume el consentimiento de donación al no existir un retracto por parte del sujeto.

Ahora bien, el ser y el deber ser no siempre van de la mano, lo que la ley establece no necesariamente se replica en la realidad, primero porque las leyes están sujetas a interpretación y segundo porque en ocasiones no existen las condiciones necesarias para poder aplicarlas. Es lo que sucede con la actual legislación, lo que es relatado de la siguiente forma por la Enfermera encargada de la coordinación de procuramiento y trasplante de órganos en el Hospital Carlos Van Buren:

³¹ De acuerdo a lo dispuesto por la ley 20.413 se requerirá a las siguientes personas, en el orden preferente que a continuación se indica:

- a) el cónyuge que vivía con el fallecido o la persona que convivía con él en relación de tipo conyugal;
- b) cualquiera de los hijos mayores de 18 años;
- c) cualquiera de los padres;
- d) el representante legal, tutor o el cuidador;
- e) cualquiera de los hermanos mayores de 18 años;
- f) cualquiera de los nietos mayores de 18 años;
- g) cualquiera de los abuelos;
- h) cualquier pariente consanguíneo hasta el cuarto grado inclusive;
- i) cualquier pariente por afinidad hasta el segundo grado inclusive.

“La actual ley para lo único que ha servido es para ordenarnos a nosotros... quienes pudieran dar el sí no siendo legalmente casados, porque ahora hasta el conviviente puede donar tus órganos... eh... un poco lo que te ordena es quiénes pueden tomar la decisión desde el momento en que están presentes en el hospital, pero que nosotros hayamos hecho uso de la ley textual como dice “sobre 18 años que no haya negado la donación en vida, es donante solo por el ministerio de la ley” no lo hemos aplicado... SIEMPRE se le pregunta a la familia, porque resulta que... a ver, si en Chile existiera realmente una salud... un sistema de salud garantizado, seguro y confiable para el pueblo, a lo mejor podríamos aplicar esa ley, donde no se le pregunte a nadie y la gente diga “no... si realmente hicieron todo lo que necesitaba mi hijo, y no se salvó, efectivamente estaba en muerte cerebral”... y no existe en ningún país del mundo... siempre la gente tiene la desconfianza que no están haciendo lo que necesita para salvarlo o no le hicieron todo lo que necesitaba... pero eso es una creencia (...) lo otro es que ningún coordinador se va a exponer a que te agarren del cogote cuando salgas de aquí sólo por haber sacado los órganos sin permiso de la familia, con una familia que te haga propaganda negativa el programa [de donación] se te puede ir al suelo, como te digo, en ese sentido en Chile no se va a aplicar la ley así textual como sale... de hecho la recomendación del ministerio es siempre igual preguntar”

(EU Carolina Oshiro)

Como se puede apreciar en la cita, la opinión de la familia es y seguirá siendo fundamental en la decisión final de donación, más allá de que exista una ley que de prioridad a la opción que la persona haya tomado en vida. De aquí la importancia de la discusión del tema a nivel familiar y de exponer las posiciones de cada uno, sobre todo considerando que una de las principales causas de pérdida de donantes potenciales es producto de la negativa familiar, y que a partir del año 2003 esa negativa familiar ha mostrado un aumento progresivo (CT, 2008). Uno de los principales esfuerzos debe estar destinado entonces a la socialización (Berger y Luckmann, 1998) del tema, sobre todo a nivel familiar.

CAPÍTULO 5: CONCLUSIONES

El interés por estudiar el discurso en esta investigación tenía que ver con su capacidad de enunciar la subjetividad de los sujetos, y a la vez transformar y crear realidad, formando un espacio distinto una vez que lo hemos declarado (Echeverría, 1997). Los discursos que aquí fueron presentados y analizados tienen esta característica activa que propone Echeverría, pues a través de ellos se revelaron diferentes posicionamientos y disposiciones que los entrevistados tenían respecto de la donación de órganos, recurriendo a cada uno de los aspectos socioculturales, que de acuerdo al entramado particular otorgado por cada entrevistado fueron construyendo relatos que en distintos grados y formas pueden favorecerla o bien desfavorecer la donación de órganos.

Además, como se pudo apreciar a lo largo del presente estudio, los aspectos socioculturales que rodean la donación de órganos son relevantes como elementos particulares en tanto condicionan y direccionan las líneas argumentativas de los discursos, pero en su mayoría cobran fuerza cuando se articulan con otros elementos. Así por ejemplo, para el caso chileno en particular, se advierte que las visiones que las personas puedan tener de la muerte y el cuerpo se vinculan a la donación de órganos como elementos importantes pero no determinantes a la hora optar por donar o bien no donar órganos, es decir, cada una de ellas actúan como elementos complementarios que permiten fortalecer argumentos a favor o en contra de la donación, pero no sustentan una decisión por sí mismas. De esta manera las visiones negativas sobre la muerte no nos llevan directamente ante una visión desfavorable de la donación, de igual forma, las visiones positivas permiten mejorar la disposición a donar, sin embargo, se transforman en un argumento débil cuando son enfrentadas con elementos centrales como el de Muerte Encefálica. Por otra parte, las visiones sobre el cuerpo tampoco se presentan como un elemento

determinante, pero sí limitan el alcance de la donación al establecer, por ejemplo, una frontera entre lo visible y lo invisible.

Al igual como sucede con los temas asociados de la muerte y el cuerpo, los aspectos valóricos aparecen en la base de las motivaciones que alientan las disposiciones ya sean favorables o bien desfavorables en torno a la donación de órganos, pero tampoco logran sostener una decisión de donación. Uno de los problemas fundamentales aquí es que la donación se encuentra basada en el principio del altruismo en contraposición a los valores imperantes en nuestra sociedad actual, donde prima el individualismo, y las preocupaciones de las personas giran en torno a las problemáticas personales por sobre las colectivas. En este contexto, el argumento de la donación de órganos como un acto altruista se diluye y no logra constituirse como un argumento fuerte para sustentarla.

Ahora bien, se pueden distinguir dos elementos esenciales en los discursos, los cuales se fundamentan en la construcción social que se ha hecho de la muerte y el cuerpo, así como también se relacionan con los valores imperantes en nuestra sociedad.

Uno de ellos es el concepto de Muerte Encefálica, que como se pudo apreciar es el eje central en las variaciones en el discurso de los entrevistados. La Muerte Encefálica tiene una doble cara, por una parte, es la que permite la existencia de la donación de órganos y representa los avances a nivel de ciencia y tecnología que se han logrado concretar en las últimas décadas, mostrando el dominio y control sobre los cuerpos y redefiniendo la muerte (Juan Jerez y Rodríguez, 1994) para dar nuevas posibilidades de vida, pero a su vez, nos muestra lo alejada que se encuentra la ciencia de la realidad cotidiana de las personas; la complejidad del concepto junto con la poca difusión que se ha hecho del mismo deriva en el total desconocimiento que tienen los sujetos respecto de lo que significa la Muerte Encefálica y su

centralidad para la donación de órganos, produciendo un rechazo cuando se ven enfrentados a ella.

Además deja en evidencia el proceso de medicalización que se ha experimentado tanto la muerte como del cuerpo, alejándoles de su carácter social y otorgándoles exclusivamente un carácter técnico, lo que dificulta muchas veces la relación entre la medicina y la sociedad, entre el médico y sus pacientes, pues se trabaja con pacientes objetos más que con pacientes sujetos. En este sentido, uno de los desafíos por parte de la institucionalidad médica en relación de la donación de órganos, es precisamente comenzar a trabajar con ese paciente sujeto que siente, piensa, pero que principalmente cuestiona; cuestiona la Muerte Encefálica, cuestiona los procedimientos utilizados, cuestiona a los funcionarios que participan del proceso de donación y los sistemas e instituciones que operan en torno a ella.

Estos cuestionamientos se plasman en creencias y mitos que surgen a partir de la donación de órganos, que vienen a ser el segundo elemento esencial en los discursos por cuanto son el eje central de las motivaciones que desfavorecen la donación.

Respecto de este punto se pudo identificar y describir tres categorías fundamentales, la primera corresponde a las creencias vinculadas a la temática de la muerte, la segunda a aquellas creencias que se vinculan a la temática del cuerpo y por último aparecen aquellas creencias que plantean cuestionamientos al proceso de donación. Cada una de estas creencias tiene algún fundamento o argumento que las sustenta, y que como ya se mencionara con anterioridad, pueden estar más o menos alejados de la realidad o una verdad más científica. Para este caso particular, hay varias creencias cuyos fundamentos nos llevan a que se alejen de esa verdad científica, lo que en ocasiones repercute de manera negativa en la donación de órganos. Con el fin de contrarrestar esa repercusión negativa y a modo de sugerencia se reflexionará en torno a este tipo de creencias.

En primer lugar se puede decir que de acuerdo al tipo de fundamento hay creencias que se sustentan en argumentaciones “duras” y otras que se sustentan en argumentaciones “blandas”. Se considerará como argumentaciones “duras” a aquellas que, por mucha explicación e información con la que se cuente, es extremadamente difícil modificarlas, y por tanto ante ellas no hay mucho que hacer, por lo menos en un corto o mediano plazo. Es lo que ocurre en muchas ocasiones con las creencias que se sustentan en aspectos religiosos, ya que por ejemplo es muy difícil que una persona creyente deje de tener fe o no crea que “en cualquier momento puede ocurrir un milagro”.

Por el contrario, las creencias de argumentaciones “blandas”, son aquellas con las cuales se puede trabajar y llegar a cambios importantes. A diferencia de lo que pudiera parecer a simple vista, las creencias que hemos denominado conspirativas y que se agrupan formando el mito conspirativo son las que tienen mayores posibilidades de ser revertidas, pues la desconfianza que las sustenta se puede mitigar o de plano eliminar con educación, pero sobre todo con un trabajo de transparentar³² las labores realizadas por los funcionarios y las instituciones.

Un claro ejemplo de esto se puede apreciar en la creencia que planteaba la posibilidad de “dejar morir a un paciente con el fin de extraerle los órganos y trasplantárselos a otro”, esto claramente no es posible de realizar ya que el no hacer lo suficiente por salvar la vida del paciente implica que a esa persona se le detenga el corazón y muera; como ya se explicó con anterioridad, cuando el corazón deja de funcionar los órganos ya no sirven para ser trasplantados, por lo que esta creencia es totalmente falsa. De existir una buena educación y difusión de información al respecto, probablemente muchas de las personas que sustentan su negativa a donar en esta creencia pueden llegar a cambiar de opinión. Por supuesto que habrá

³² Transparentar se refiere no solo a explicitar lo que se puede hacer, sino que también se deben establecer los límites de lo que no se puede hacer, para que a las personas comunes y corrientes nos les queden dudas sobre todo lo que implica el proceso de donación de órganos.

quienes continúen desconfiando, pues su desconfianza llega a tal nivel que se aleja de toda racionalidad y no se convencen con este tipo de argumentos, en esos casos volvemos al tipo de las creencias “duras” sobre las que no hay mucho que hacer.

Lo importante de poder hacer esta distinción entre las creencias de argumentaciones “duras” y “blandas”, es que permite visualizar la naturaleza de cada creencia (claramente una misma creencia puede quedar en una u otra categoría, dependiendo del argumento que la sustente), lo que a su vez facilita la tarea de establecer y direccionar los esfuerzos a la hora de crear campañas educativas, políticas públicas, y todo lo que sea necesario para informar, educar y culturizar a la población en torno a la donación de órganos, otro de los grandes desafíos necesarios para reestablecer las confianzas perdidas y mejorar las posibilidades de la donación de órganos.

Por otra parte, una vez finalizado este estudio se ha podido identificar y describir las principales motivaciones y creencias que sustentan esta temática, sin embargo, se han abierto a su vez nuevas inquietudes susceptibles de ser investigadas, así por ejemplo surge la interrogante sobre la perspectiva de los propios funcionarios que trabajan en el área de la salud frente al tema. También parece relevante el indagar en el proceso que se vive una vez que las personas han sido trasplantadas, en este sentido sería interesante explorar en las experiencias de personas que han tenido alguna relación con la donación, ya sea porque vivieron en primera persona el proceso, o bien porque forman parte del círculo cercano de alguien que fue trasplantado. El estudio de las visiones de estos otros actores puede aportar nuevas perspectivas que complementen y fortalezcan los argumentos a favor de la donación.

REFERENCIAS

- Alarcón, A., Vidal, A., Neira, J. (2003). Salud intercultural: elementos para la construcción de sus bases conceptuales [Versión Electrónica]. *Revista Médica de Chile*, 131, 1061-1065.
- Álvarez, H. (2007). Consentimiento presunto y respuesta requerida como alternativas a la escasez de donantes: un análisis ético [Versión Electrónica]. *Revista Chilena de Cirugía*, 59, 3, 244-249.
- Álvarez-Gayou, J. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa*. Barcelona: Paidós.
- Ariès, P. (2008). *Morir en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días*. Buenos Aires: AH.
- Barthes, R. (1999). *Mitologías* (12a. ed.). México: Siglo XXI.
- Berger, P., Luckmann, T. (1998). *La construcción social de la realidad* (15a. ed.). Buenos Aires: Amorrortu.
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (2008). *Estadísticas de la donación de órganos en Chile*, recuperado el 25 de abril 2009, del sitio web de la Biblioteca del Congreso Nacional de Chile:
http://www.bcn.cl/carpeta_temas_profundidad/donacion-de-organos-una-necesidad-transversal/estadisticas-trasplantes
- Bordes, M., Saizar, M., Sarudiansky, M. (2009). ¿Hacia una nueva lógica institucional? Las modalidades de inserción de las terapias no-biomédicas en el sistema oficial de salud de la ciudad de Buenos Aires. Trabajo presentado en el XXVII Congreso ALAS 2009, recuperado el 10 de octubre 2010, del sitio web :
<http://www.alas.fsoc.uba.ar/Congreso-2009/GT-19.html>

- Boudon, R. y Lazarsfeld, P. (1979). *Metodología de las ciencias sociales* (Vol. 1). Barcelona: Laia.
- Calvanese, N., Sánchez, L., Redondo, A., Milanés, C., Torres, O., Salas, R., Rivas, P. (2007). Factores psicosociales de la donación de órganos para trasplantes en Venezuela [Versión Electrónica]. *Psicología y Salud*, 17, 2, 241-249.
- Coffey, A., Atkinson, P. (2005). Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.
- Corporación del Trasplante (2008). *Memoria anual 2007*, recuperado el 28 mayo 2009, del sitio web de la Corporación del Trasplante:

<http://www.trasplante.cl/utilidades/biblioteca/category/2-memorias.html>
- Corporación del Trasplante (2009). *Memoria anual 2008*, recuperado el 28 mayo 2009, del sitio web de la Corporación del Trasplante:

<http://www.trasplante.cl/utilidades/biblioteca/category/2-memorias.html>
- Corporación del Trasplante (2010). *Memoria anual 2010*, recuperado el 13 enero 2009, del sitio web de la Corporación del Trasplante:

<http://www.trasplante.cl/utilidades/biblioteca/category/2-memorias.html>
- Cuadra, F. (1993). Muerte hacia los '90. En Proyecto Chile (Ed.), Cuarto Seminario-Taller Proyecto Chile "Modernidad y valores culturales", (pp. 53-60). Santiago: MIDEPLAN.
- De Miguel, J. (1995). El último deseo: para una sociología de la muerte en España [Versión Electrónica]. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 71-72, 109-156.

- Devillard, M. (1989). La construcción de la salud y de la enfermedad [Versión Electrónica]. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 51, 79-89.
- Díaz, V. (2009). Muerte cerebral o muerte encefálica. La muerte es una sola [Versión Electrónica]. *Revista Hospital Clínico Universidad de Chile*, 20, 263-270.
- Echeverría, C., Goic, A., Lavados, M., Quintana, C., Rojas, A., Serani, A., et al. (2004). Diagnóstico de muerte [Versión Electrónica]. *Revista Médica de Chile*, 132, 95-107.
- Echeverría, R. (1997). *Ontología del lenguaje*. Santiago de Chile: Dolem.
- Eliade, M. (1991). *Mito y Realidad*. Barcelona: Labor.
- Flores, JC., Pérez, M., Thambo, S., Valdivieso, A. (2004). Muerte encefálica, bioética y trasplante de órganos [Versión Electrónica]. *Revista Médica de Chile*, 132, 109-118.
- Freidin, B. (2000). *Los límites de la solidaridad. La donación de órganos: condiciones sociales y culturales*. Buenos Aires: Lumiere.
- Foucault, M. (1992). *Genealogía del racismo*. Madrid: La Piqueta.
- Gaínza, A. (2006). "La entrevista en profundidad individual". En Canales, M. (Ed.) *Metodologías de investigación social. Introducción a los oficios* (pp. 219-263). Santiago: LOM.
- Gayol, S., Kessler, G. (2011). La muerte en las ciencias sociales: una aproximación [Versión Electrónica]. *Revista Persona y Sociedad*, 25, 1, 51-74.
- Giddens, A. (1995). *Modernidad e identidad del yo. El yo y la sociedad en la época contemporánea*. Barcelona: Península.

- Guerra, P. (2002). Solidaridad y altruismo en las ciencias sociales: justificación teórica para una sociología del tercer sector [Versión Electrónica]. *Documentos de discusión sobre el tercer sector*, 23, 1-21.
- Guerra, R. (2005). Donación de órganos: comprensión y significado. Tesis de pregrado no publicada. Santiago: Universidad de Chile.
- Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (1997). *Metodología de la investigación*. México: Mc Graw Hill.
- Hoppe, A. (2010). Muerte Encefálica: consideraciones clínicas y legales [Versión Electrónica]. *Revista Médica Clínica Condes*. 21, 2, 160-165.
- Ibáñez, J. (2006). "La comprensión como principio del saber cualitativo". En Canales, M. (Ed.) *Metodologías de la investigación social. Introducción a los oficios* (pp. 19-24). Santiago: LOM.
- Juan Jerez, M., Rodríguez, J. (1994). El cuerpo humano ante las nuevas tecnologías médicas: Hacia una redefinición del nacimiento y la muerte [Versión Electrónica]. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 68, 173-196.
- Kreimer, P. (2002). "Sociología del Conocimiento". En Altamirano, C. (Ed.) *Términos críticos de sociología de la cultura* (pp. 25- 32). Buenos Aires: Paidós.
- Le Breton, D. (2002). *La sociología del cuerpo*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Le Breton, D. (2010). *Rostros: Ensayo de Antropología*. Buenos Aires: Letra Viva.
- Lévi-Strauss, C. (1987). *Antropología estructural*. Barcelona: Paidós.
- Ley 19.451 *Establece normas sobre trasplante y donación de órganos*, recuperado el 28 de mayo 2009, del sitio Web de la Biblioteca del Congreso Nacional de Chile: <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=30818&buscar=ley+19.451>

- Ley 20.413 *Modifica la Ley 19451, con el fin de determinar quiénes pueden ser considerados donantes de órganos y la forma en que pueden manifestar su voluntad*, recuperado el 21 de marzo 2010, del sitio Web de la Biblioteca del Congreso Nacional de Chile:

<http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1010132&buscar=donaci%C3%B3n+universidad+de+%C3%B3rganos>
- Lolas, F. (2000). *Bioética y Antropología médica*. Santiago: Mediterráneo.
- López-Navidad, A., Kulisevsky, J., Caballero, F. (1997). *El donante de órganos y tejidos: Evaluación y manejo*. Barcelona: Springer- Verlag Ibérica.
- Lozano, G., Liberman, S., Ito Reiko, M., Andrade, P. (2005). Conocimientos y creencias acerca de la donación de órganos y tejidos en la Ciudad de México [Versión Electrónica]. *Psicología y Salud*, 15, 1, 77-83.
- Martínez, J.M., López, J. S., Martín A. (2001). Percepción social de la donación en España tras la década de los trasplantes [Versión Electrónica]. *Nefrología*, 21, 4, 45-48.
- Martínez, M. (2003). La evolución del altruismo [Versión Electrónica]. *Revista Colombiana de Filosofía de la Ciencia*, 4, 8-9, 27-42.
- Mauss, M. (1971). *Sociología y antropología*. Madrid: TECNOS.
- Morales, N. (2010). El cuerpo, la medicina y la tecnociencia: apuntes históricos sobre la medicalización. *Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 2, 82-85.
- Ocampo, J. (1986). "Mitos y creencias en los procesos de cambio en América Latina". En Zea, L. (Ed.) *América Latina en sus ideas* (pp. 401-431). México: Siglo XXI.

- Olvera, M., Sabido, O. (2007). Un marco de análisis sociológico de los miedos modernos: vejez, enfermedad y muerte [Versión Electrónica]. *Revista Sociológica*, 64, 119-149.
- Ortega y Gasset, J. (1945). *Ideas y Creencias* (3a. ed.). Buenos Aires: Espasa-Calpe.
- Palacios Junemann, JM. (2002). Procuramiento de órganos: “El modelo chileno” [Versión Electrónica]. *Revista Chilena de Cirugía*, 54, 6, 573-588.
- Parica, A., Liendo, F., Abancin, R. (2005). *Teoría del constructivismo social de Lev Vygotsky y comparación con la teoría de Jean Piaget*, recuperado el 15 de abril 2010, del sitio web:

<http://constructivismos.blogspot.com/2005/06/teoria-del-constructivismo-social-de.html>
- Pérez, M., Domínguez Roldan, J., Murillo Cabezas, F., Núñez Roldan, A. (1993). Factores sociales y psicológicos que influyen en la donación de órganos [Versión Electrónica]. *Psicothema*, 5, 2, 241-253.
- Rando, B., Blanca, M., Frutos, M. (2002). La toma de decisión sobre donación de órganos en la población andaluza [Versión Electrónica]. *Psicothema*, 14, 2, 300-309.
- Rivera, A. (1980). Factores que determinan la atribución de altruismo [Versión Electrónica]. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 12, 1, 63-77.
- Rojas, A. (2007). Muerte encefálica. Análisis de un autor disidente. En F. León (Coor.), VIII Jornada Nacional de Bioética, (pp. 102-104). Santiago: Sociedad Chilena de Bioética.
- Salas, R. (2006). El mundo de la vida y la fenomenología sociológica de Schütz. Apuntes para una filosofía de la experiencia. *Revista de Filosofía*, 15, 167-199.

- Solar, S., Ovalle, A., Simian, M., Ecobar, J., Beca, JP. (2008). Tres factores que influyen en la actitud de las personas ante la donación de órganos [Versión Electrónica]. *Revista Médica de Chile*, 60, 3, 262-267.
- Universidad Diego Portales (2011). *Donación de órganos para trasplantes. Conocimiento y disposición de la población*, Recuperado el 18 de febrero 2012, del sitio web de la Universidad Diego Portales:

http://www.udp.cl/investigacion/repo_detalle.asp?id=106
- Valles, M. (2000). *Técnicas cualitativas de investigación social* (2a. ed.). Madrid: SÍNTESIS.
- Van Dijk, T. (1999). *Ideología. Un enfoque multidisciplinario*. Barcelona: GEDISA.
- Vázquez, M., Ferreira da Silva, M., Mogollón, A., Fernández de Sanmamed, M., Delgado, M., Vargas, I. (2006). *Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud*. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona.

ANEXOS

Anexo 1: Pauta de Entrevista Semiestructurada

A continuación se presenta la pauta general que se siguió con cada uno de los entrevistados. Cabe mencionar que ella se ocupó de manera flexible, es decir, las preguntas no siguieron necesariamente el orden en que aquí se presentan, así como tampoco se realizaron una a una todas ellas, sino que más bien se fueron adaptando de acuerdo a los relatos construidos por los entrevistados; siempre cuidando de no perder las líneas generales que con posterioridad permitieron hacer las respectivas comparaciones. Por otra parte, las preguntas están basadas en las temáticas que presentan los objetivos específicos de esta investigación.

I.- Aspecto valóricos, éticos y religiosos

- ¿Eres creyente o bien profesas alguna religión?; ¿cuáles dirías que son los principales valores que tu religión promueve?; ¿qué importancia tiene la religión en tu vida?; ¿es un punto importante a la hora de actuar?; ¿sabes si tu religión acepta la donación de órganos?
- Si yo te pidiera que te describieras como persona ¿qué me dirías?; ¿en qué cosas crees, qué cosas son importantes para ti?; ¿cuáles dirías son los principales valores que mueven tu vida?
- ¿Qué es la muerte para ti?; ¿qué significado le atribuyes?; ¿crees en la vida después de la muerte?; ¿qué opinas al respecto?; ¿qué opinas de temas como la reencarnación o la resurrección?; ¿crees en ellas?
- ¿Ves alguna relación entre el paso a la otra vida (o vidas futuras) y que a la persona fallecida se le extraigan órganos?

II.- Temas asociados (muerte y cuerpo)

Muerte:

- ¿En qué piensas o qué imaginas cuando te digo que vamos a hablar de la muerte?; ¿qué sensaciones te produce? o ¿qué sientes al hablar de ella?; ¿te incomoda hablar de la muerte? ¿por qué?
- ¿Has pensado alguna vez en tu propia muerte?; ¿y en la de otros?; ¿qué tipo de cosas has pensado? [para aquellos que responden con una visión negativa de la muerte] tus pensamientos en torno a la muerte ¿siempre están asociados a sensaciones negativas o malas?
- ¿Alguna vez has conversado sobre la muerte con familiares o amigos? [para quienes lo han hecho] ¿a propósito de qué surgió la conversación?; ¿consideras que es un tema que se puede hablar con otros?; ¿qué opinas al respecto?
- ¿Es un tema que consideres cotidiano en tu vida (sobre el cual hablas, comentas con otros, lo piensas, o aparece de alguna forma de vez en cuando) o más bien es algo lejano que “sucederá algún día”?
- ¿Qué experiencias has tenido con la muerte?; ¿cómo has vivido esas experiencias?
- ¿Crees que las concepciones que uno tenga sobre la muerte pueden influir en la decisión sobre donar órganos o no?; ¿de qué forma? por ejemplo...
- Si una persona muy querida por ti falleciera repentinamente ¿crees que los sentimientos que se te producirían en ese momento te permitirían tomar una decisión en cuanto a donar o bien a no donar sus órganos?; ¿por qué?

Cuerpo:

- ¿Qué es para ti el cuerpo?; ¿qué significado le otorgas?
- ¿Qué opinión te merece la preocupación y el cuidado que algunas personas tienen con su cuerpo?; ¿qué partes de tu cuerpo consideras más importantes?
- ¿Qué significa para ti el cuerpo de una persona que ha fallecido?
- ¿Qué significa para ti que el cuerpo de una persona querida que ha fallecido recientemente tenga que ser cortado o abierto para extraerle sus órganos?; ¿crees que se justifica?; ¿en qué casos?; ¿por qué?
- ¿De que forma crees que la visión que tienes del cuerpo o los significados que le atribuyes a éste influirían a la hora de tener que tomar una decisión sobre donar o bien no donar órganos?

III.- Opiniones y conocimiento respecto de la donación

- ¿En qué piensas o qué es lo primero que se te viene a la mente cuando te digo que vamos a hablar de la donación de órganos?; ¿qué es para ti la donación de órganos?; ¿qué opinas sobre ella?
- ¿Eres donante?; ¿qué te motivó a serlo (o bien a dejar de serlo)?
- ¿Qué opinas de tener que donar tus propios órganos?; ¿Existe algún órgano que no donarías por ningún motivo?; ¿por qué?
- ¿Has hablado del tema con otras personas (familia, amigos, etc.)?; ¿a propósito de qué surgió esa conversación?; ¿sabes si ellos son o no son donantes, o bien qué opinión tienen respecto de la donación de órganos?; ¿has comentado con tu familia tu opción (continuar siendo o dejar de ser donante)?; ¿están ellos de acuerdo con tu posición frente al tema?

- Pongámonos en un caso en que tuvieras que optar por donar o no donar los órganos de un familiar o una persona cercana ¿qué harías?; ¿qué opinas de tener que donar los órganos de otra persona?; ¿respetarías la decisión que esa persona haya tomado en vida (sea de donar o de no donar)?, ahora pongámonos en el caso de que ustedes (como familia o personas cercanas) nunca supieron si esa persona quería o no quería donar ¿qué harías en esa situación?

Ahora pasando a cuestiones más concretas:

- ¿Qué sabes (de manera más oficial) respecto a la donación de órganos? o ¿con qué información cuentas?; ¿Quiénes consideras que pueden ser donantes de órganos? o ¿sabes qué condiciones (o requisitos) debe reunir una persona para donar sus órganos?; ¿tienes alguna idea respecto de qué órganos se pueden donar?
- De acuerdo a tu opinión ¿en qué momento o qué es lo que te indica que una persona ha fallecido?; ¿has oído hablar sobre la Muerte Cerebral o Muerte Encefálica?; ¿a qué se refiere eso? O ¿qué te imaginas cuando te hablan de ese concepto?; ¿qué importancia tiene ese concepto en relación a la donación de órganos?

Se procede a explicar el concepto de Muerte Encefálica a los entrevistados de la siguiente forma: “La Muerte Encefálica es una condición que implica la pérdida total e irreversible de todas las funciones del cerebro, incluyendo por ejemplo la capacidad de respirar, por lo que la persona no es capaz de mantener sus funciones vitales sin el apoyo externo de máquinas o medios artificiales. Una persona bajo estas condiciones es un paciente que se encuentra fallecido, y si bien, se pueden apreciar signos como respiración o latido cardíaco ello se debe única y exclusivamente al apoyo de las máquinas (las cuales permiten mantener el cuerpo en condiciones óptimas mientras se

gestiona el proceso de donación de órganos) pero en ningún caso, desde el punto de vista médico, significa que exista vida en aquel cuerpo”.

Luego de la explicación del concepto se da tiempo para que la persona realice preguntas y exprese su punto de vista.

- Y si yo te dijera que el requisito número uno para ser donante de órganos es precisamente estar en Muerte Cerebral ¿te produce algún conflicto eso?; ¿cambiaría en algo lo que me has dicho hasta el momento? [para los donantes] ¿te replantearías tu opción de ser donante?
- ¿Has escuchado hablar sobre algún mito o alguna creencia que se relacione con el tema de la donación de órganos?; en general ¿qué has oído hablar sobre la donación de órganos en tu entorno o de las personas con las que te relacionas habitualmente?; ¿tienes o te genera algún miedo la donación de órganos?

IV.- Nueva Ley de donación de órganos

- ¿Sabías que hace poco tiempo se realizaron modificaciones a la ley que regula la donación de órganos? [para aquellos que sabían] ¿qué opinas al respecto?; [para aquellos que no sabían] bueno te cuento: a partir de enero de este año se realizaron una serie de modificaciones a la ley de donación de órganos, uno de los principales cambios consiste en que desde ahora en adelante, una vez cumplidos los 18 años todos pasamos automáticamente a ser donantes de órganos, y a diferencia de lo que existía antes, en donde uno manifestaba su voluntad de ser donante, ahora lo que hay que hacer es manifestar la voluntad de dejar de serlo; ¿qué opinas al respecto? [Para los que si estaban al tanto de la modificación]

¿has pensado en dejar de serlo (es decir ir a retractarte oficialmente? ¿por qué?

V.- Pregunta de cierre

- Y un poco como para ir finalizando ¿hay algo que quisieras agregar/aclarar o algo que no hayamos conversado y que consideres importante decir?

Anexo 2:

Tabla General de Donación

	Opinión sobre la donación	Donación propia	Donación de otro	Motivaciones (donar/ no donar)	Conocimiento	Creencias	Visión de la muerte	Visión del cuerpo	Valórico/ religioso	Tipo de donante
E1										
E2										
E3										
E(x)										
.										
.										
.										
E16										

Tabla de la Muerte

	Muerte de otros		Muerte propia		Muerte a nivel conceptual			
	Sentimientos con la muerte de otros	Experiencias con la muerte	Sentimientos con la muerte propia	Ideas sobre la propia muerte	Vínculo entre muerte y donación	Visión positiva	Visión negativa	Definición subjetiva de la muerte
E1								
E2								
E3								
E (x)								
.								
.								
.								
E16								

Tabla del Cuerpo

	Visión de cuerpo (a nivel general o conceptual)	Vínculo entre el cuerpo y la donación	Partes importantes del cuerpo	El cuerpo luego de la muerte	Visiones sobre el propio cuerpo
E1					
E2					
E3					
E (x)					
.					
.					
.					
E16					

Tabla comparativa de donación propia y donación de otros

		DONACIÓN PROPIA	DONACIÓN DE OTROS
Motivaciones	Valórico/religiosas		
	Valórico/no religiosas		
	Otras motivaciones		
Visiones sobre el cuerpo			
Visiones sobre la muerte			
Muerte Encefálica			
Condicionamientos	De órganos o tejidos		
	De circunstancias		
	De personas		
	Donación conociendo la postura del otro		
	Donación NO conociendo la postura del otro		
Donación en vida			
TIPO DE DONACIÓN			