

Estudi de la mort encefàlica: Articular(-se) en la controvèrsia i la multiplicitat

Tesi Doctoral
Gemma Flores-Pons

Director
Lupicinio Íñiguez-Rueda



**Estudi de la mort encefàlica:
Articular(-se) en la controvèrsia i la multiplicitat**

Tesi Doctoral
Gemma Flores-Pons

Director
Lupicinio Íñiguez-Rueda



Agraïments

Al Lupi, pel teu suport i la teva agudesesa. Per saber acompanyar, aterrar i orientar. M'has regalat aprenentatges que m'acompanyaran sempre. A l'Edu, per ser tan bon company de recerca, de despatx i de bar i, sobretot, per ser un molt bon amic. Per la teva manera de compartir, per ser-hi. Al Jordi per la teva capacitat de treball i per haver iniciat una recerca que ha esdevingut una bona aventura. A les pacients i puntuals transcriptores, especialment a l'Adri, l'Elena, la Sílvia i el Joel, eternes invisibles però eternament llegibles. A totxs lxs participants en aquest treball, per haver compartit tant, per la resistència a la simplificació.

A lxs companyxs dels seminaris de Laicos lapse, Lupi, Felipe, Martí, César, Daniel, Ancor, Carlos, Antar, Mariana, Milena, Felipe; i de Medicine Networks, Francisco, Jorge, Carolina, Pati, Diego, Ale, Andrés i Mariana; per tot el que hem après juntes i per fer de la tesi un exercici menys solipsista. Per una multiplicació d'aquests punts de trobada. A les professores i companyes del Departament, per haver fet de la psicologia quelcom social. Per haver arribat fins aquí i per seguir resistint i creant. A la Mamen, el Marc, la Luzma, l' Ana Garay, el Xavi, el Gonzalo, l'Ali, el Rubén, la Gia, l'Ale i la Nagore, pels moments de passadís i cafè compartits.

Als meus pares, la Montse i el Ramon, per tot el que m'heu donat, per entendre'm i estar sempre al meu costat. Al meu germà, el Ramon, per la teva calidesa i generositat. Per acompanyar-me sempre amb la teva música. A la Demelsa, per la teva fortalesa i il·lusió. A la meva àvia, Llucieta, pel plaer de compartir. Per fer de cada record una història i de cada instant el millor moment per riure. Al meu àvi Antonio, a qui he conegut i estimat des del record que m'han compartit. Als meus avis, Isabel y Pedro, a qui desitjaria poder seguir preguntant. A la Carmen, el Fernando, el Dani, la Núria, el Nil, la Carmen i l'Angelita perquè ben ràpid us feu estimar.

A totxs lxs mevxs amiguxs i companyxs de vida per l'alegria de viure i per haver fet de les absències presències. A l'Adri. Per la teva generositat i passió a la vida. Per demostrar que juntxs ho podem tot, per fer fàcil allò difícil i desafiar el que ve donat. Per saber aturar el temps, cuidant i obrint línies de fuga. Perquè has omplert de sentit les línies d'aquesta tesi. Fas d'aquest agraïment un impossible. Això només podrà ser una oportunitat per seguir inventant camins per on trobar-nos.

Resum

En aquesta tesi desenvolupem, a partir d'una aproximació de tipus etnogràfica, una anàlisi de la mort encefàlica com un cas de biomedicalització. El treball analitza les pràctiques que articulen la mort encefàlica i empra les nocions de *multiplicitat* i *controvèrsia* per a descriure-les. Així descrivim com la mort encefàlica s'*enacta* com un *objecte múltiple*, tal i com és definit per AnneMarie Mol. És a dir, com un objecte fractal, que fa de la mort encefàlica més que una però menys que moltes. Argumentem que la controvèrsia no es desplega a partir de diferents perspectives sobre un objecte unívoc sinó que és el propi objecte el qui es desplega com a múltiple. La controvèrsia s'actualitza en les articulacions de la mort encefàlica com a tancaments i obertures parcials. Així descrivim les agents i les pràctiques que enacten la mort encefàlica, què les possibilita i quins efectes promouen i ho fem a partir de la compil·lació del que han estat cinc publicacions.

En un primer moment, argumentem que la biomedicina ha jugat un paper essencial en la definició de la mort, establint-la com a objecte del saber tecnocientífic alhora que constituint-la i articulant-la a partir de les pràctiques biomèdiques, els seus equipaments tècnics i els seus espais d'acció. Això ens porta a fer una revisió dels treballs que han abordat la biomedicalització de la mort i tracem un recorregut pels principals temes d'estudi que hem identificat, com són la bona mort, l'ésser en i per a la mort, les cures pal·liatives, la mort com a decisió, les pràctiques de resuscitació, la mort tecnològica en les Unitats de Cures Intensives i la mort encefàlica. Adicionalment, fem una ràpida aproximació als treballs a partir de les perspectives i tradicions de recerca que estan mobilitzant.

En un segon moment, analitzem discursivament la inscripció de la mort encefàlica com ensamblatge semiòtic-material en un manual mèdic de coordinació de trasplantament. A partir d'una anàlisi retòrica i una anàlisi de la funció, la construcció i la variació del discurs, analitzem com es construeix la mort encefàlica en un manual de coordinació de trasplantaments de l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT, Espanya). Així, identifiquem quatre construccions diferents de mort encefàlica en ús en el text: la mort encefàlica com a diagnòstic, com a conseqüència, com a causa i com a procés i estat. La funció d'aquestes construccions és la constitució de la mort encefàlica com a objecte factual, alhora que erigeix a les professionals sanitàries especialitzades com a subjectes coneixedors a través dels protocols establerts. Es tracta d'un text que malgrat tenir una funció retòrica de consens, no tanca les discussions que mantenen la controvèrsia oberta.

En un tercer moment, descrivim com la multiplicitat de la mort encefàlica es desplega en les pràctiques semiòtic-materials d'un hospital. Narrem aquest a multiplicitat a partir de la descripció de l'objectualització de la mort encefàlica mitjançant la mobilització de la possibilitat, l'exploració clínica, les proves instrumentals i, finalment, les pràctiques de mimesi i distinció respecte la mort per parada cardiorespiratòria.

En aquesta línia descrivim, en un quart moment, la transferència d'òrgans i teixits, en la que la mort encefàlica es troba inserida, com a pràctiques biomèdiques que s'articulen en un règim anticipatori. Així la transferència d'òrgans i teixits se sustenta en el desenvolupament de biopolítiques en les que esdevenim donants; on el diagnòstic de mort encefàlica és capaç de generar coherència entre les diferents temporalitats que es produeixen en la producció de donants i receptores; on els futurs imaginats són materialitzats en el present emprant les llistes d'espera com un mecanisme optimitzador; i on la lògica de la preparació s'incorpora en els equips de coordinació operant en una latència permanent.

En un darrer moment, ens centrem en les pròpies pràctiques desplegadas en el desenvolupament d'aquesta recerca i ens centrem en les trobades entre investigades i participants, el que se sol denominar l'entrada al camp, i les analitzem com a moments liminals. A partir de la narració de les tensions i les incerteses que han sorgit en el desenvolupament del treball, plantejem que aquests moments liminals, lluny de ser simples tràmits, ja donen compte de l'objecte de recerca. Així, d'una banda, argumentem que les nostres pràctiques de recerca participen de l'enactment de l'objecte. D'altra banda, fem un gir simètric a la proposta dels temes sensibles i desplaçem la noció de sensibilitat, des de la seva enunciació com a propietat de certs temes, cap al seu exercici com a pràctica en la recerca. Finalment, defensem la necessitat d'aproximar-nos a aquests moments liminals des d'una sensibilitat que sigui capaç de recollir la dissonància, les interferències i les tensions produïdes en el sí de les pràctiques d'investigació.

Paraules clau: mort encefàlica, objecte múltiple, controvèrsia, anàlisi del discurs, biomedicalització, anticipació, tema sensible.

Abstract

This thesis presents an ethnographic approach to brain death as a case of biomedicalization. The research analyzes and describes how brain death is articulated through multiplicity and controversy notions. It is described how brain death is enacted as a multiple object, as defined by AnneMarie Mol. That is, as a fractal object that displays brain death as more than one, but less than many. It is argued that there aren't different perspectives working on the controversy of a singular object, but an object that is being enacted as multiple. The controversy is being actualized on brain death enactments as partial openings and closures. Through five papers' compilation, we describe the agents and practices that are enacting brain death, and we explore what is enabling it and which are its effects.

In a first text, we argue that biomedicine has played an essential role in death's definition by stabilizing it as an object of technoscientific knowledge as well as constituting and enacting it through biomedical practices, its technical equipments and its spaces of action. For this reason we draw a route for recent works involving principal issues of study around the biomedicalization of death as are the good death, being in and for death, palliative care, death as a decision, resuscitation practices, the technological death in the Intensive Care Units (ICU) and (VII) brain death. Furthermore, we do a fast approach to the works through the research perspectives and traditions that they are mobilizing.

On a second text, we approach discursively brain death's inscription on a transplant coordination handbook, by using rhetoric analysis and function, variation and construction analysis. As results we show four brain death constructions in use in the text: brain death as diagnose, as consequence, as cause and as process and state. The function of these constructions is to constitute brain death as a factual object; furthermore, the text raises the specialized medical professionals as the subjects able to know by using the established protocols. Although the text's consensus' function, it doesn't close the discussions that are maintaining the controversy.

On a third text, we describe how brain death's multiplicity is enacted on a hospital's semiotic-material practices. We display its multiplicity by describing how brain death is being objectified through mobilization of possibility, clinical exploration and tests and, finally, the practices that mimize and distinguish it from cardiac arrest.

In this sense, on a fourth text, we focus on the case of organ and tissues transfer to describe how those biomedical actants and practices involved are articulated, configuring it as an anticipatory process, namely as a constant movement attempting to bring mobile futures to the present. We begin by suggesting that donation gets inserted as an imperative in the increasingly individualized management of the citizens' biological becomings. Secondly, we turn to how the articulation of the brain death diagnosis functions as an entity capable of creating coherence between the different temporalities produced in the organs and tissues transfer. Then, we show the optimization mechanisms that operate within the waiting lists materializing imagined futures. Finally, by way of describing the permanent latency in which the transplant coordination teams work, we give an account of how biomedicine is turning away from generating practices inserted in a logic of prevention to practices that obey a logic of preparation.

Finally, on a fifth text, we focus on the researcher own practices and those encounters between researchers and participants that are usually summarized as entrance to the field and consider them *liminal moments*. Drawing on the tensions and uncertainties, we suggest that these liminal moments, rather than constituting mere formalities, are accounting for our object of study. On the one hand, we argue that our research practices are involved in enacting such object. On the other hand, we perform a symmetrical turn to the ways in which sensitive topics are investigated and displace the notion of sensitivity from its enunciation as a property of given topics to conceiving it as a research practice. Finally, we argue for the need to approach liminal moments in research from a *sensitivity* capable of accounting for dissonance, interference and tension.

Keywords: brain death, multiple object, controversy, discourse analysis, biomedicalization, anticipation, sensitive topics.

ÍNDEX

Articular(-se)	1
Desplegament del problema: La mort encefàlica	4
Biomedicalització, biomedicina i biopoder	13
Pensar les pràctiques semiòtic-materials	21
Controvèrsia	25
Multiplicitat	27
Metodologia	35
Notes de Mètode	35
Itinerari de recerca	39
Publicacions	43
La biomedicalización de la muerte: una revisión	44
Análisis del discurso tecnocientífico que construye la muerte encefálica en un manual de coordinación de trasplantes	55
La muerte encefálica: controversia y multiplicidad	88
De la prevención a la anticipación en biomedicina: la transferencia de órganos y tejidos	104
Liminalidad, sensibilidad y simetría en la investigación: estudio de la muerte encefálica	133
Consideracions finals: incabar	157
Bibliografia	164

Articular(-se).

La articulación debe permanecer abierta, con sus densidades accesibles a la acción y la intervención. Cuando el sistema de conexiones se cierra sobre sí mismo, cuando la acción simbólica se hace perfecta, el mundo está congelado en una danza de muerte.
(Haraway, 1999:153)

Com parlar de la mort encefàlica? Com articular paraula? Enunciar el que s'escapa, el que s'escorre i divideix. El que es multiplica quan vas a prendre-ho. No privilegiar unes veus sobre altres, no iterar la asimetria. La mort encefàlica, de qui? Amb qui? Per a qui? Recórrer totes aquestes connexions per articular què és, per articular-la, posar-li articles. La o les? mort(s) encefàlica(ques). Mort(s) encefàlica(ques). Intentes dir-ho, proves d'enunciar-la: mort(s) encefàlica(ques). Però es resisteix(en). La mort encefàlica es pluralitza. Les morts encefàliques es singularitzen. Es resisteix(en).

Perseguint-la, aquesta es va transformant. Són moltes que van apareixent, una que es va transformant. Desplegament(s), enactment(s), articulació(ns). Articular és el verb que actúa, que l'actúa, que m'actúa. El que la fa, el que la posa en acció. El que em posa en acció. Articular-me per a fer recerca i poder enunciar-la. Aproximar-se a la mort encefàlica com un objecte on la multiplicitat es desplega amb caràcter controvertit, fa inevitable passar pels plantejaments sobre la pròpia recerca i el paper que les pràctiques desenvolupades tenen en la constitució d'aquesta multiplicitat. Així és indispensable donar compte de l'establiment de les associacions que es van produint durant el procés de recerca i que produeixen l'assemblatge semiòtic material que estic estudiant, prestant atenció a les associacions que es produeixen precisament amb mi com a agent que participa d'aquesta articulació i que l'està ubicant i constituint com objecte d'estudi, a ser descrit. Enunciar-la en singular. És més que una, però també és menys que moltes. El seu nom la coordina, la singularitza i la posa en joc en la traducció. La fa pensable en singular. La mort encefàlica no és la mateixa quan la família agafa la mà calenta de la persona ingressada que quan l'equip de neurocirurgia li fa el doppler transcranial. Però és mort encefàlica. No es tracta de coses diferents ni tampoc de la mateixa. És múltiple. És un objecte múltiple.

En l'acció de narrar-la, emergeix el problema de com articular aquesta tesi. La pregunta de com fer una tesi per articles? L'escriptura com a procés creatiu té un paper fonamental en el desenvolupament de la tesi i aquest no és només el de plasmar, en un moment final, uns

resultats ja obtinguts, sinó que en la pròpia escriptura es van produint i desplegant aquests resultats. Com se sol dir, la inspiració t'ha de trobar ja escrivint, no pots esperar-la. Es tracta d'un procés de digestió i constant re-elaboració. Un joc de veus i diàlegs, si ens deixem portar per la metàfora Bakhtiniana, que s'actualitza en la nostra escriptura. No podem pensar-la ni com a pre-existent a la nostra escriptura, ni tampoc com una creació ex-novo. Es tracta d'una actualització dels treballs, discussions, resultats i elaboracions que estan en dansa durant el procés i que elaborem d'una forma particular. En el cas de la tesi per articles, aquesta escriptura ve marcada per un ritme que exigeix que l'escriptura es produeixi durant el transcurs de la recerca, però també exigeix que aquesta escriptura sigui publicable i, per tant, que segueixi una lògica on la forma del producte escrit és important ja en moments inicials del procés de recerca.

La perspectiva que desplego en aquesta tesi està conformada per un recorregut ja bastant transitat. Passa pel construccionisme social amb accent discursivista i segueix pels assemblatges semiòticmaterials. Una deriva que recorre la metàfora de la construcció social, que s'embrancha en la performació i que s'endinsa en l'enactment i l'articulació, tot atenent als acoplaments i les dissonàncies entre les diferents propostes. Un recorregut en ocasions previsible, en d'altres sorprenent, i sovint habitat per més metàfores i imaginaris que els que, al final, acaben poblant les nostres narracions. Però el més interessant són, al cap i a la fi, les tensions i les discussions en les que aquestes metàfores emergeixen. La funció que executen, què assenyalen en el debat i quines posicions distribueixen. Així, aquest treball té ecos de diferents plantejaments, empro diferents metàfores i, potser, també les traïciono no havent respectat prou alguns dels límits de les nocions emprades, així com les seves càrregues significatives arrossegades en la tradició i la dialògica d'autores particulars a partir de les quals s'han anat instituint.

Opto per la *impuresa* del pensament com una forma de resistència a les colonitzacions de les nostres narracions a través de llocs comuns per a qui ja els entenen, opacs per a qui no i tant inspiradors com, en ocasions, immobilitzants per les qui ens hi barallem per a aprehendre'ls. La impuresa del pensament que ens permet trencar amb la uniformitat i la norma, portar la híbridesa conformada per les teves interlocutores (interlocutores amb diferents expertícies; figuracions com la veïna, l'amiga, la companya de doctorat o la metgessa) a un espai comú i fer possible la comunicació, les connexions parcials. Un exercici d'altra banda no del tot reeixit i,

per a mi, un dels majors treballs a seguir realitzant. Quelcom difícil a vegades quan l'especialització i el domini poden regir les discussions acadèmiques abans que la intel·ligibilitat i l'articulació.

En aquest sentit, tot i la seducció que em provoca el pensament teòric, allò interessant per mi és com aquestes metàfores i imaginaris es despleguen tot narrant realitats concretes, constituint mirades i objectes, establint relacions abans no pensades o difractant realitats que havien restat esmorteïdes. Així, en aquest treball he fet ús de la descripció mai neutral, sempre informada teòricament, tot permetent els ecos multidireccionals que fan ressonar el treball de camp en les lectures de referència i que, al mateix temps, provoquen la mobilització de la mirada mitjançant la permeabilitat de les dades davant de certes propostes teòriques. Un recorregut abductiu que transita de les dades a la teoria i de la teoria a les dades, sense parar, conformant cada vegada més àmpliament aquest espai que no pot ser definit ni com una cosa ni l'altra. En aquest sentit, la impuresa que plantejo, te a veure també amb aquest procés d'apropiació i de joc del llenguatge (Wittgenstein, 1958) al qual les nocions teoritzades i abstractes també es veuen sotmeses. Nocions que no necessiten ser plenament resoltes i ser convertides en autònomes circulants per a seguir funcionant. És més, que necessiten ser tensionades per seguir tenint potència explicativa.

En aquest sentit, algunes de les nocions que conformen aquest treball es mouen en una certa impuresa donada per les tensions inesgotables entre diferents perspectives, així com per la pròpia limitació d'aquest treball en l'exactitud i el rigor conceptual més propis d'una tesi teòrica que no he fet. D'aquesta manera, la impuresa a la que em refereixo té a veure amb una tendència a la inducció i l'ancoratge etnometodològic. I, com a contrapart i col·lateralitat, té a veure amb un exercici d'exploració teòrica amb el què m'he submergit en una onada de treballs que podria situar com construccionistes i postconstruccionistes, fent incursions més limitades en els treballs i referents que els han nodrit. Així és com delimito fins on sóc capaç de defensar i sostenir i per on comencen a aparèixer els meus petits salts al buit i les meves intuïcions. També és així com em resisteixo a considerar, en un acte de supervivència, que en una tesi s'ha de dir tot i d'una vegada per totes. Però sobretot, és així com obro la feina feta a l'espai comú d'acció i discussió.

DESPLEGAMENT DEL PROBLEMA: LA MORT ENCEFÀLICA

'normative questions don't start after the facts, with what ought to be done or believed. Instead they start right at the beginning, with the business of framing what is the case'.
(Mol & Mesman, 1997:420)

Preguntar-se. Preguntar. Amb l'observació, amb la paraula, amb el sentir. O deixar-se preguntar? Afectar-se. Allò inesperat. La lectura. L'escolta. La relectura. La repetició com un impossible. La sistematització. L'estranyament. Escriure. Descriure. Narrar. La conversa. Articulant(-me), és com he anat teixint aquesta tesi. Una tesi que parteix d'uns interessos que he pogut ancorar i perfilar estant en marxa en un treball de camp.

La sort de treballar en un projecte de recerca sobre l'imaginari de la població catalana vers la donació d'òrgans i teixits (Íñiguez-Rueda, Sanz Porras, Flores-Pons & Moreno-Gabriel, 2008a) em va donar l'opció d'endinsar-me en un àmbit ple de preguntes per fer, i fer-les. Coneixia parcialment, de la única manera que es pot conèixer, la donació d'òrgans i teixits. No recordo exactament des de quan, probablement des d'alguna xerrada a l'escola. Uns anys enrere m'havia fet el carnet, buscant i descarregant d'Internet un document que era un petit requadre que vaig omplir amb les meves dades indicant que volia ser donant i que vaig retallar i guardar a la cartera. També hi havia hagut algunes persones al meu entorn que sabia que havien estat trasplantades, però no coneixia massa la seva experiència. Aquesta era, per dir-ho d'alguna manera, la meva relació amb la donació. Aquesta i la donació de medul·la sempre com un 'pendent'.

Entrevistar tantes persones -coordinadores de trasplantament, persones trasplantades, població general, infermeres, metges de capçalera, metges especialistes, professionals de la comunicació i la difusió, mediadores culturals i professionals del món jurídic, tant individualment com en grups de discussió- va suposar pàgines i pàgines de transcripcions, hores i hores de gravacions que obrien mil i una qüestions a explorar. Reunions, quilòmetres compartits i discussions amb les companyes de recerca, tant entrevistadores com transcriptoras, que han fet de tot aquest camí un trajecte interessant, estimulants i col·lectiu, tot i que en moltes ocasions ha esdevingut també una experiència massa plena de solipsismes. Una de les qüestions que em va suscitar més interès va ser la mort encefàlica. Una desconeguda per a mi, pràcticament fins al moment que va començar a sortir en les primeres entrevistes exploratòries amb coordinadores de trasplantament com un dels punts de pas

obligat per a la transferència d'òrgans provinent de cadàver. La mort encefàlica s'enuncia en biomedicina com un element clau a l'hora de fer possible el trasplantament per a una persona amb un dany irreversible en un òrgan vital. Es tracta d'un diagnòstic de mort en el que la persona es troba amb les constants vitals mantingudes mitjançant tècniques de suport vital com la ventilació mecànica. Durant el decurs de la tesi, la centralitat d'aquest diagnòstic ha començat a canviar per a la pràctica biomèdica de la transferència d'òrgans davant d'un descens en el nombre de casos de morts encefàliques que ha estat motivat tant pels canvis en els protocols d'intervenció de neurocirurgia, com per la disminució dels casos de traumatismes encefàlics produïts per accidents de moto. Simultàniament, el desenvolupament del programa de donació de cor aturat, així com els canvis en el programa de la donació en viu estan ressituant el paper de la mort encefàlica per a la transferència d'òrgans. Tot i aquests canvis, la mort encefàlica segueix sent fonamental en tant que és un dels programes més desenvolupats i que, com diuen en el món biomèdic, genera més donants.

Així, la mort encefàlica va començar a aglutinar alguns dels meus interessos i a distribuir preguntes que comparteixo aquí inductivament convidant a la lectora a acompanyar-me en aquest procés tot resseguint, una vegada més, aquestes entrevistes. Concretament, de la mà d'una entrevista que vam fer a tres bandes amb una coordinadora de trasplantaments de l'equip de coordinació amb el que vam estar fent observació participant en la seva activitat hospitalària (Íñiguez-Rueda, Sanz Porras, Moreno-Gabriel, Flores-Pons, 2008b). El fragment que he seleccionat es dona a la segona meitat de l'entrevista, on la coordinadora està comentant el que anomena un dels mites de la donació. Aquest mite que ella assenyala és el fet que la gent creu que es fan menys esforços per a que sobrevisquin les persones que volen ser donants, deixant-los morir per tal de poder aprofitar els òrgans per a trasplantaments. Davant de la descripció d'aquestes reticències, li preguntem per la informació que hi ha sobre la donació i específicament sobre la mort encefàlica.

C: És que és molt difícil d'entendre. Clar, tu fes-li entendre a algú que algú està mort, però que pot veure que batega el cor i que la caixa toràctica puja i baixa.

E: *Que hi ha moviment clar...*

C: Això, per exemple, en els teixits no ens passa perquè nosaltres els teixits traiem de cadàver. La família ha estat amb el mort i ha entès que s'ha acabat. I llavors, normalment, les entrevistes de teixit són desagradables pel fet de que demanes una cosa que a la gent li pot sonar molt estrany que demanis uns ossos o una pell... que dona una mica com de repelús, però ja han vist que s'ha mort. Clar...en els malalts amb mort encefàlica, tot és un continu. Fa 10 minuts bategava i respirava igual i estava teòricament viu o molt malament, però viu, i ara

Desplegament del problema: la mort encefàlica

et ve algú i et diu: miri, no. El cervell s'ha mort, tot lo altre funciona igual, però ja no hi ha camí enrere i això costa molt d'entendre.

La coordinadora comença a descriure el què caracteritza la mort encefàlica en indicar que és difícil d'entendre ja que es tracta d'una mort amb especificitats. Concretament, si seguim els criteris clínics, es tracta d'una mort en què les funcions cardiorrespiratòries segueixen produint-se. Aquesta mort, que esdevé necessària per a fer possible el trasplantament dels òrgans, la posa en contrast amb el que succeeix en un trasplantament de teixits, pel qual no és necessària la mort encefàlica. En el primer cas, l'entorn familiar ha d'assumir una mort que no veuen, que no els mostra cap canvi visible sinó una continuïtat. En canvi, en el cas dels teixits, aquests necessiten un tractament diferent i no necessiten que segueixi havent circulació sanguínia ni aport d'oxigen. Això fa que la donació de teixits es plantegi moltes vegades en diagnòstics de mort en què la parada cardiorespiratòria ja s'ha produït i per tant, la família pot percebre canvis en la persona potencial donant que els indica que la persona està morta, com per exemple la falta de pols i de moviment toràcic, la baixa temperatura del cos o els canvis en l'aspecte.

Aquí, assenyala, és on rau la dificultat de la mort encefàlica: en aquesta continuïtat entre estar viu i estar en mort encefàlica, en la que 'El cervell s'ha mort, tot lo altre funciona igual, però ja no hi ha camí enrere'. Una irreversibilitat que no és palpable per a la família, a diferència del cas de la donació de teixits en la que 'La família ha estat amb el mort i ha entès que s'ha acabat'. Aquest 'ha estat amb el mort' no vol dir que en el cas de la mort encefàlica l'entorn familiar no pugui entrar a veure a la persona diagnosticada com a tal, sinó que quan hi estan, aquesta no actua com una persona morta: respira, el cor li batega, la temperatura i el color facial són els d'una persona viva, inclús pot produir certs moviments. La coordinadora, ens posa en els termes de l'experiència de la família, per la qual un cas és un mort i un altre no, si ho pensem en termes fenomenològics. Si ho pensem des de l'anàlisi de les pràctiques, en el primer cas, amb la presència de la família es performa un viu, mentre que en el segon cas el què és articulad és un mort. Però aquestes variacions no són producte d'una divisió de les pràctiques entre biomèdiques i no-biomèdiques, la mort encefàlica també es desplega de diferents formes en el sí de les pràctiques hospitalàries en les que hi participen diferents grups de professionals de biomedicina, segueix:

Però...no només a la gent del carrer, eh? La meua companya fa les enquestes d'això, però fem un curs de formació a l'hospital, que hi ha més gent, i hi ha molta gent de l'hospital que no s'ho creuen la mort encefàlica, i són sanitaris, i ho han viscut. Clar, estem parlant d'infermeria i auxiliars, però és que entre els companys metges hi ha gent que no hi està d'acord. Llavors, algú que ve de fora, que li diguis que per una exploració concreta hem passat de la vida a la mort i ell veu el mateix...mmm...costa. Jo penso que és un acte de fe bestial per part seva. (3). Perquè ell externament no veu que res hagi canviat. Té el mateix color, té el mateix d'això... l'aspecte extern és el mateix.

E: Segueix, una miqueta, funcionant tot, entre cometes.

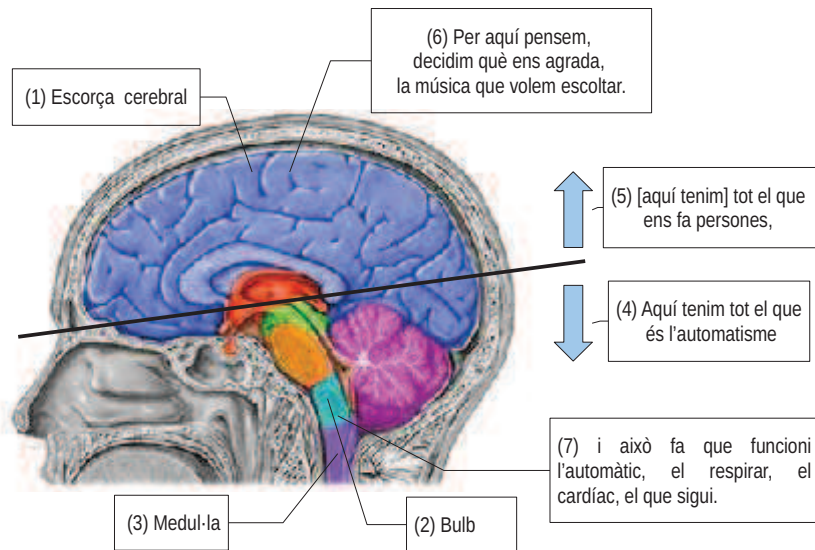
C: Tot segueix igual... Clar, el mort-mort, es torna blanc i després blau o es torna blau primer i després blanc, depèn de la causa de mort, però aquest tu no veus la diferència i això a la gent li costa molt d'entendre.

Així, ens va començar a aparèixer la controvèrsia de la mort encefàlica, amb 'no s'ho creuen', 'no ho entenen', 'ho han viscut', 'acte de fe'. Tot això són descripcions que estableixen diferents tipus de relació entre subjecte i objecte, que atorguen diferents tipus de vinculació amb un estat de les coses, amb la realitat, el fet. I en el centre apareix la tècnica, 'per una exploració concreta hem passat de la vida a la mort', que distribueix diferents espais d'acció, diferents maneres d'aprehendre el cos, diferents dimensions (intern-extern, allò visible i allò invisible), diferents relacions entre la part i el tot (el cervell i el cos), diferents temporalitats (el 'mort-mort' enfrontat al mort-encara-no-mort), diverses produccions de la mort encefàlica. Les pràctiques agafen tot el protagonisme. La mort encefàlica no encaixa amb els rituals de mort habituals, aquells que constitueixen els nostres morts, que els fan freds, pàl·lids, enterrables. El contrasentit actua: el cor batega i els pulmons respiren, però no està viva, està morta. Tampoc està simplement morta, un matís l'acompanya i la distància de la mort a seques, està en mort encefàlica. Així l'encèfal marca una diferència que necessita ser explicada, però també especificada per a diferenciar-la. El coma, el síndrome de l'enclaustrament o captiveri, l'electroencefalograma pla, els trastorns metabòlics o els farmacològics són alguns diagnòstics que es mouen de diferents maneres en aquesta construcció del límit vida-mort. Formen part de l'imaginari social que es posa en joc quan parlem de la mort encefàlica, fent del límit vida-mort un límit complex, complicat i biomedicalitzat.

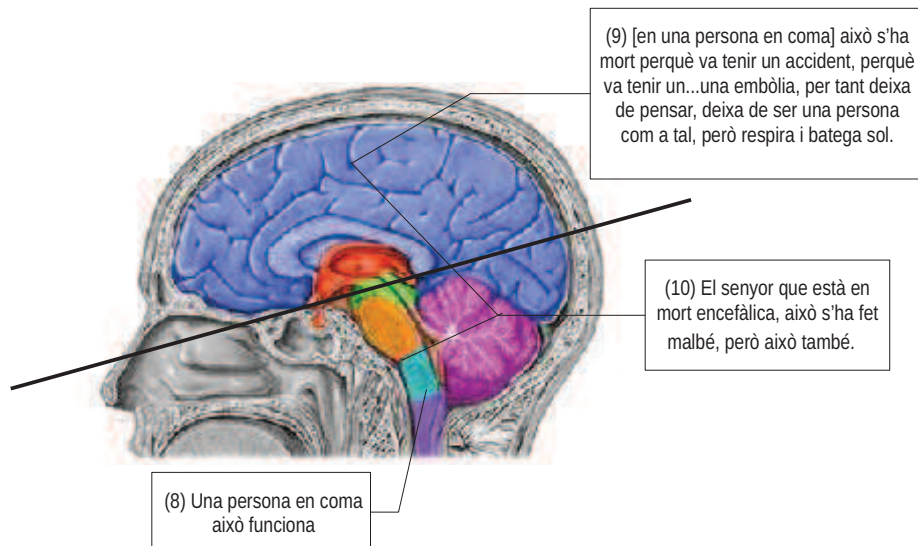
E2: I quina diferència hi hauria entre una mort encefàlica i un coma?

C: Que...quan algú està en mort encefàlica, s'ha acabat, no pots recuperar-te d'això, estàs mort. Quan algú està en coma sí... saps com és un cervell? ((l'entrevistada arrenca un paper per dibuixar i contestar més clarament la pregunta)). Si a mi em talles així, això és l'escorça cerebral⁽¹⁾, això és el bulb⁽²⁾ i aquí ve la medul·la⁽³⁾. Aquí tenim tot el que és l'automatisme⁽⁴⁾ i aquí tot el que ens fa persones⁽⁵⁾, eh? Per aquí pensem, decidim que ens agrada, la música que volem escoltar⁽⁶⁾... i això fa que funcioni l'automàtic, el respirar, el cardíac, el que sigui⁽⁷⁾.

Desplegament del problema: la mort encefàlica

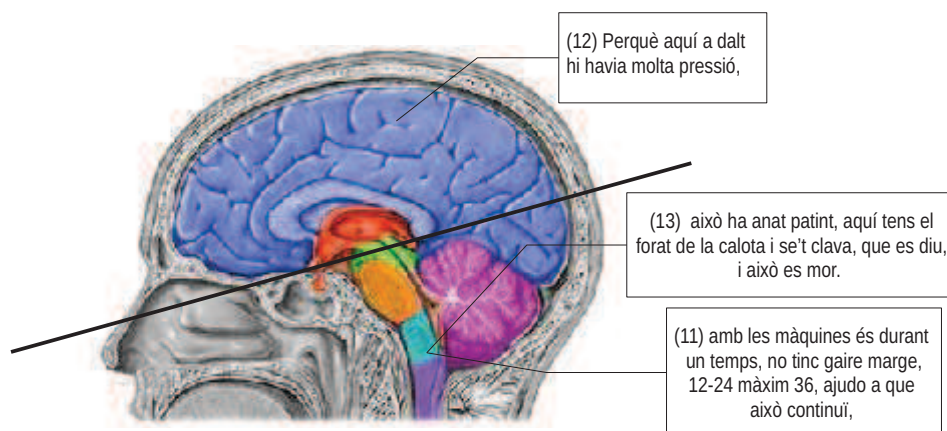


Una persona en coma això funciona⁽⁸⁾, això s'ha mort perquè va tenir un accident, perquè va tenir un...una embòlia, per tant deixa de pensar, deixa de ser una persona com a tal, però respira i batega sol⁽⁹⁾. El tema del coma és molt difícil, que surt a les pel·lícules que pots estar 15 anys en coma i recuperes com...però estàs viu. En una manera poc humana, però estàs viu. El senyor que està en mort encefàlica, això s'ha fet malbé, però això també⁽¹⁰⁾.



llavors, el que jo faig amb les màquines és durant un temps, no tinc gaire marge 12-24 màxim 36 [hores], ajudo a que això continuï⁽¹¹⁾, eh? Perquè aquí a dalt hi havia molta pressió⁽¹²⁾, això ha anat patint, aquí tens el forat de la calota i se't clava que es diu i això es mor⁽¹³⁾. Per tant, aquest senyor no té manera de recuperar. En canvi el del coma, hipotèticament, podria, però com a mínim té l'automatisme que el fa anar sol. Per tant, està viu. Per tant, un senyor en coma mai serà un donant, un senyor amb mort encefàlica és el que pot ser donant.

Desplegament del problema: la mort encefàlica



El que la coordinadora de trasplantaments explica en un llenguatge tècnic, al qual m'he hagut d'anar familiaritzant, ja que ha protagonitzat moltes de les converses que mantenien les coordinadores amb el seu equip o amb els equips de les Unitats de Cures Intensives, és transportat i inscrit. En els protocols de diagnòstic, per exemple, on la seva definició és un 'cese irreversible en las funciones de todas las estructuras neurológicas intracraneales tanto de los hemisferios cerebrales como del troncoencéfalo' (Escudero, 2008:121). Un diagnòstic que se sustenta en tres pilars: coma profund arreactiu, d'etiologia coneguda i caràcter irreversible, absència de reflexes craneoencefàlics i absència de respiració espontània (apnea). Biomèdicament, es tracta d'una lesió encefàlica que produiria la parada cardiorespiratòria en absència de la intervenció biomèdica. Degut a la intervenció, el dany de l'encèfal va avançant mentre dispositius de suport vital, com la ventilació mecànica, mantenen les constants vitals. Quan el tronc de l'encèfal queda afectat i deixa d'haver-hi circulació sanguínia, els dispositius de suport vital segueixen mantenint les constants vitals que la persona ingressada ja ni pot mantenir. Arribat aquest punt, amb el criteri d'irreversibilitat, així com per la consideració que té una duració limitada, la mort encefàlica esdevé un estat d'impàs en què la parada cardiorespiratòria encara no s'ha produït, però es considera imminent. Així mateix, es tracta d'un estat que obra la necessitat de limitar l'esforç terapèutic, és a dir, aturar la intervenció biomèdica, ja que es considera que no es podrà millorar l'estat. Al mateix temps s'obre la possibilitat de la transferència d'òrgans (i a més, de teixits, tot i que, com ja he comentat, aquests no requereixen necessàriament la mort encefàlica). Possibilita la transferència d'òrgans ja que aquests per a poder ser trasplantats necessiten un tractament particular, així com estar

el mínim de temps possible sense oxigen. Aquest requeriment per a l'èxit del trasplantament, quan es tracta de la donació en viu (per exemple, quan una persona dóna en vida un ronyó a alguna persona propera que ho necessita i amb la que és compatible), s'assegura operant simultàniament donant i receptora per a reduir el mínim el temps que l'òrgan està sense oxigen, per evitar el deteriorament de l'òrgan i dificultar el rebuig que es pot produir en la persona receptora. En el cas de la mort encefàlica, es procura mantenir els òrgans en el cos de la donant tot mantenint-ne les funcions vitals fins que s'han trobat les persones receptores. La mort encefàlica pren així una gran rellevància pel programa de la transferència d'òrgans i teixits, tot i tractar-se d'una condició biomèdica específica que es dóna puntualment.

Que aquest és un altre problema, morir-se en aquestes condicions és una loteria. Jo puc tenir molts carnets de donant, però tenir la sort, la sort entre cometes, eh?, és molt difícil. (...) La mort... És difícil d'entendre per ells... i per molta gent. És que externament no la veus... Té un aspecte que ells t'ho diuen: és que jo el veig com ahir. Però és que no està com ahir. (...) És una loteria morir-te així com t'explicava. Nosaltres tenim, em sembla que estem sobre els 1700-1800 morts a l'any i donants en detectem al voltant de 70 i efectius són al voltant del 50-55 per cent o sigui que en farem uns 35 i l'any que ve 40. De 1800 persones aquí... és bestial. Si jo faig una crida popular i dir que hi ha dos tipus de maneres de morir-se, el que puc fer és embolicar a la gent. No puc, no puc fer una campanya de divulgació de que, com els metges vam inventar una màquina que respira, i tot va per aquí i jo sóc capaç de substituir, ara tinc una altra manera de morir-me que, a més a més, la llei me l'accepta, no? Perquè això va ser un conveni que va haver-hi a partir del...89 i que les coses s'han anat posant a to. Però de fet, aquesta manera de morir-se ens l'inventem nosaltres en el moment que tenim màquines perquè abans era impensable.

El seu caràcter pràcticament d'excepcionalitat, el canvi de paradigma en passar d'uns criteris de mort cardiorrespiratoris a uns criteris neurològics, la seva alta tecnificació, la intensitat afectiva del moment en que es comunica una mort, l'alt nombre d'agents que participen en la seva articulació, l'heterogeneïtat d'aquestes agents o els diferents ritmes que entren en joc són alguns dels elements que fan de la mort encefàlica una entitat que condensa per mi qüestions prou rellevants. Seguint el que explica, en el següent fragment, un participant d'un grup de discussió amb persones no expertes o especialistes del món biomèdic, el que vam anomenar població general, l'estudi de la mort encefàlica permet preguntar-se per com es produeix l'articulació dels fets tecnocientífics, quines relacions els mantenen i quins efectes promouen.

Torno una cosa al mateix, o sigui, clar, ella veu molt clar perquè, posa un moment físic, que és la mort no, que realment hi ha un moment de mort física i aquí ja s'ha acabat la decisió està presa i es fa, però a mi em fa la impressió que les persones no funcionem així, o sigui, una persona no desapareix encara que es mori en aquell moment, tragues una mica més de temps en assimilar-ho, per això és complicat (Grup de discussió, població General de Barcelona Ciutat, 3:68)

Així és com se'm va començar a desplegar la mort encefàlica, com un nus de tensions. I així va seguir desplegant-se en les diferents incursions al món hospitalari on aquesta es mou com un combinat de possibilitats que adquireixen diferents formes. Segons qui participa, la mort encefàlica actua com una cosa o com una altra. S'obren uns aconteixements o uns altres. Els seus límits resulten confusos i resseguir-la en la seva trajectòria canviant és el que he intentat fer en aquesta tesi. Explorar la seva articulació com a objecte.

Como ya he afirmado, el objeto no es el reverso del sujeto. No se constituye como algo limitado y definido gracias al acto de conocimiento de éste. El objeto está siempre en la noche, es indeterminado. Es decir, yace abierto a un sin fin de posibilidades. Es pura potencia. El ritual intenta aprehenderlo. Lo asedia para conquistarlo. Lo cerca para que no huya. Lo define, lo determina. Genera "estatuas", como ocurre con los objetos más inmediatos, con los más cotidianos. No obstante, el secreto se mantiene. El objeto no se abre. Se mantiene cual reserva, plegado, involucionado. ¿Qué secreto detenta?(Tirado, 2010:187)

Respondre a la pregunta de com és possible aquesta ambigüitat, aquesta flexibilitat de la seva forma, aquesta potència per a generar. Què la fa com a tal? Què l'assenyala com a una mateixa cosa quan resulta que no funciona d'una única manera? Com pot esdevenir en ocasions un procés, en d'altres ocasions una causa creadora o en d'altres un efecte d'altres operacions que l'estan constituint? Com pot ser vida i mort? I de quina manera ho és? Simultàniament? Serialment? Què és la mort encefàlica? Què la fa? Què l'actua, l'articula, l'enacta? Quins efectes genera aquest poder-saber?

Aquesta composició del problema ha estat, com ja he comentat, un procés de treball en el camp i de participació en els debats teòric-metodològics de la psicologia social (i les ciències socials en general). Per aquest motiu, en les properes pàgines, elaboro algunes pinzellades del què han estat les principals eines teòric-metodològiques per a fer una aproximació a la mort encefàlica que respongui a les preguntes que he anat formulant. Ho faig amb la voluntat que aquesta petita introducció, en combinació amb la seva posada en acció en les publicacions aquí compilades, contribueixi a situar el treball i serveixi com una clau per a la lectura més que una fortificació d'aquest.

Per a fer aquesta aproximació, he acudit a diferents nocions i perspectives per a elaborar la mort encefàlica com un cas d'estudi. Un cas, concretament, de *biomedicalització* de la mort, un cas d'*enactment* d'un *objecte múltiple i controvertit*. Així, en un primer apartat abordo el protagonisme de la tecnociència en la composició de la biopolítica actual i concretament de la

biomedicina (Clarke, 2010; Keating & Cambrosio, 2000; Rose, 2007) en la producció de subjeccions que estan actuant en la nostra societat. En un segon apartat, introduixo elements de la perspectiva que he desenvolupat per a pensar la mort encefàlica com un producte de pràctiques semiòtico-materials. Em centro en dues conceptualitzacions de l'objecte, les *controvèrsies* (Latour & Woolgar, 1979) i la *multiplicitat* (Mol, 2002). Finalment, abans de donar pas a les publicacions, abordo les qüestions del mètode que desenvolupat aproximant-me a un enfocament de tipus etnogràfic que pren en consideració la proposta de *method assemblage* de John Law (2004) i la praxiografia d'AnneMarie Mol (2002).

BIOMEDICINA, BIOMEDICALITZACIÓ I BIOPODER

La mort encefàlica ha estat establerta mitjançant criteris biomèdics com un diagnòstic a partir de la definició que en va fer l' Ad hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death al 1968 (1968). Es tracta doncs d'un cas concret de biomedicalització de la mort en tant que aquesta havia estat regida per altres criteris i ara ha passat a ser terreny del coneixement i les pràctiques biomèdiques.

La noció de medicalització emergeix en les ciències socials als anys 70 amb Irving Zola (1972) quan la desenvolupa com una comprensió de la medicina com a institució de control social que es veu reforçada per la tendència de la societat a configurar-se en una creixent complexitat tecnològica i burocràtica, que requereix cada vegada més de la figura de l'expert. En aquest sentit, la medicalització no seria un procés promogut per una voluntat de la professió mèdica d'incrementar el seu domini, com per una articulació de la societat en la que les solucions tècniques han esdevingut cada cop més importants (Riska, 2010, p148). La medicalització s'entén que s'inicia passada la Segona Guerra Mundial, quan l'àmbit d'enunciació i actuació de la medicina s'estan convertint en problemes mèdics el que en altres moments havien estat problemes socials, morals o legals. "Las normalizaciones disciplinarias se hacen más incompatibles con la soberanía, cada vez más se necesita un discurso arbitro y saber neutral que medie y la **medicalización** de conductas y deseos tiene ese papel" (Foucault, 1977: 42).

La medicalització és d'un dels principals canvis que s'han produït als països occidentals durant la segona meitat del segle XX i que es pot definir com 'els processos a partir dels quals aspectes de la vida que abans estaven fora de la jurisdicció de la medicina esdevenen problemes mèdics' (Clarke, 2010:47). No obstant això, aquest no ha estat l'únic canvi en la medicina. Seguint a Clarke (2010), un segon canvi s'inicia cap al 1985 a partir de modificacions en les pràctiques de la medicina que giraven, fins aleshores, al voltant del *control* dels fenòmens mèdics i que passen a organitzar-se al voltant de la voluntat de *transformació* d'aquests fenòmens mèdics. Aquesta, que podríem definir també com un canvi de la mirada clínica (Foucault, 1963) a la mirada molecular (Rose, 2007) és una de les característiques principals que marquen el pas de la medicalització a la biomedicalització (Clarke, 2010). Es tracta d'una intensificació de la

medicalització però en noves i complexes formes, amb participacions i fluxos multidireccionals, que no només es caracteritzen per una expansió, sinó per una influència des d'un exterior de la medicina que reorganitza, en el seu sí, les institucions mèdiques i el seu coneixement. D'aquesta manera, incorporen múltiples agents en pràctiques cada vegada més inserides en lògiques tecnocientífiques que configuren un particular règim de veritat (Foucault, 1980, citat a Clarke, 2010, p49). Aquestes noves pràctiques però, no són regulacions externes d'una societat sobrevinguda, sinó que són configuradores de nous assemblatges i productores de 'tecnologies del self' com una nova tècnica de governança (Rose, 2007).

Clarke (2010) caracteritza la biomedicalització a partir de la definició de cinc processos principals que, lluny d'actuar en paral·lel, es produeixen des del solapament i la interferència: (1) canvis polític-econòmics, (2) una major rellevància de les biomedicines que s'ocupen de la salut, els riscos i la vigilància, (3) una tecnocientifització de la biomedicina, (4) transformacions en les formes de producció, distribució i consum del coneixement biomèdic i, (5) transformacions en els cossos i les identitats.

Per a comprendre aquest canvi, ens preguntem què assenyalava el pre-fix Bio- en incorporar-lo a la noció de medicalització, quelcom que Clarke (2010,p4) respon assenyalant una doble funció. El prefix Bio- indica el major protagonisme que prenen les ciències biològiques per a la medicina i, al mateix temps, emfasitza, en el sí de la noció de biomedicalització, la qüestió del biopoder i la biopolítica.

D'aquesta manera, el canvi de la noció de medicalització a la de biomedicalització, comporta un canvi en l'objecte que vol representar però, a la vegada, incorporen un canvi també en la perspectiva teòrica. La medicalització ha estat centrada en analitzar els efectes que produïa la categorització mèdica en les persones (per exemple els efectes de les nocions de malalt i sa) i ha assumit una indefensió d'aquestes vers l'autoritat mèdica. En canvi, la noció de biomedicalització es conforma en gran part en el sí de les discussions post estructuralistes que posen l'èmfasi en la pròpia constitució del cos o els fets com a tals. És seguint aquests interessos per conèixer com el saber biomèdic articula fets, que pren rellevància el manual mèdic de l'Organització Nacional pel trasplantament (ONT) per a conèixer com s'articula la mort encefàlica. Especialment el capítol sobre la definició i el diagnòstic de la mort encefàlica, el qual hem abordat a l'article *Análisis del discurso tecnocientífico que construye la muerte encefálica en un manual de coordinación de trasplantes* [Publicació 2] per a comprendre com

es componen discursivament els assemblatges semiòtic-materials que articulen el diagnòstic de la mort encefàlica, així com conèixer quines construccions discursives se'n fan i quins efectes promouen. Així, els elements retòrics, per exemple, o les inscripcions prenen una gran rellevància a l'hora de traçar la construcció de la mort encefàlica com un fet.

Foucault (1975), amb el seu abordatge de la medicina, s'estableix com un dels principals referents per aquesta nova conceptualització de la bio-medicalització, en tant que proposa descriure'n els orígens i els mecanismes que han conformat nous modes de construcció de fets. Foucault planteja que el poder no és dialògic sinó una característica i efecte de les relacions, però no com quelcom omnipresent sinó com a limitació. Allà on hi ha poder hi ha resistència, i aquesta no només una negació o una oposició, sinó també un exercici de creació i de saber.

Foucault (1975) planteja que el saber es produeix a partir de l'exercici de poder, i que per tant, el poder no es relaciona amb el saber com una influència o una regulació sinó com inseparable i condició de possibilitat d'aquest.

'Hay que admitir que más bien el poder produce saber (y no simplemente favoreciéndolo porque lo sirva o aplicándolo porque sea útil); que poder y saber se implican directamente el uno al otro; que no existe relación de poder sin constitución correlativa de un campo de saber, ni de saber que no suponga y no constituya al mismo tiempo unas relaciones de poder. Estas relaciones de "poder-saber" no se pueden analizar a partir de un sujeto de conocimiento que sería libre o no en relación con el sistema del poder; sino que hay que considerar, por lo contrario, que el sujeto que conoce, los objetos que conocer y las modalidades de conocimiento son otros tantos efectos de esas implicaciones fundamentales del poder-saber y de sus transformaciones históricas. En suma, no es la actividad del sujeto de conocimiento lo que produciría un saber, útil o reacio al poder, sino' que el poder-saber, los procesos y las luchas que lo atraviesan y que lo constituyen, son los que determinan las formas, así como también los dominios posibles del conocimiento'. (Foucault, 1975,p.34)

El coneixement no es revela o descobreix sinó que s'elabora, es produeix, es construeix i això implica un exercici de poder. La distinció entre el saber i el poder, no pot portar a una explicació causal en la que el poder és la categoria explicativa de tot el que succeeix sinó que el poder és una característica del procés, un efecte. De fet, poder i saber es coprodueixen, en tant que de la mateixa manera que el saber es genera a partir d'una acció de poder sobre les coses, la producció de saber genera, a la vegada, poder. El poder no és tant una característica de les relacions ('relacions de poder') sinó que és allò que les constitueix, les relacions són poder, no com a possessió sinó com a acció i dinàmica, en la qual la resistència seria clau. És més aviat una conseqüència que una causa de l'acció. Així passem d'un model de poder 'difós' d'una font central a un model de 'translació' en el que cada actor que tradueix ho fa en funció dels seus

projectes (Latour, 1986).

El biopoder és així un acoblament de formes de coneixement i tècniques pel control i vigilància tant dels comportaments, com dels processos psicològics i afectius, els plaers, tant a nivell d'individus com de les poblacions. Una comprensió de biopoder que Haraway sintetitza com 'las prácticas de administración, la terapéutica y la disciplina de los cuerpos que constituyen, incrementan y organizan discursivamente las fuerzas de los organismos vivos.'(Haraway, 1997,p28).

En aquesta línia, una altra noció *foucaultiana* ha esdevingut clau: la biopolítica. Pot definir-se com un conjunt de coneixements, normes, pràctiques que s'organitzen per a la regulació de la vida de persones i poblacions (Riska, 2010,p155). Foucault (1978) planteja un règim d'administració de la vida i la mort com a gestió de possibilitats. Així defineix que en els segles XVII i XVIII sorgeixen dues tècniques noves de poder, d'una banda, l'anatomopolítica, que fragmenta per a gestionar la creació d'individualitats productives. Es tracta d'una penetració de les relacions de poder en el propi cos sense que sigui necessària una consciència de tal efecte, ja que es produeix una xarxa de bio-poder, somato-poder en la qual ens reconeixem. D'altra banda, la biopolítica, que administra les poblacions a partir de la commensurabilitat de tasses (natalitat, mortalitat, morbiditat, etc.) que permetin direccionar-les.

La biopolítica es entonces la coordinación estratégica de estas relaciones de poder dirigidas a que los vivientes produzcan más fuerza. La biopolítica es una relación estratégica y no un poder de decir la ley o de fundar la soberanía. "Coordinar y dar una finalidad" son, según las palabras de Foucault, las funciones de la biopolítica que, en el momento mismo en el que obra de este modo, reconoce que ella no es la causa del poder: Coordina y da finalidad a una potencia que, en propiedad, no le pertenece, que viene de "afuera." *El biopoder nace siempre de otra cosa que de él.* (Lazzarato, 2000)

Es tracta aleshores d'estratègies de coordinació que relacionen govern, població i economia i refunden la relació entre ontologia i política. Es tracta de distribució i de mecanismes subtils, que ningú ha planificat en la seva totalitat. L'interès recau no en el projecte global, sinó en veure com s'ha anat produint en termes d'estratègia. Així, 'decir que "todo es político" quiere decir esta omnipresencia de las relaciones de fuerza y su inmanencia en un campo político' (Foucault, 1978,p158). En aquest sentit, el control exercit ja no serà sempre en termes punitius, sinó com a estimulació.

Més recentment, la noció de biopolítica ha estat problematitzada i ha donat lloc a variacions. Com he anat apuntant, Foucault (1978, p156), en la seva definició de biopoder, descriu el pas d'una forma de política que decideix i ritualitza la mort (societat sobirana) a una nova forma que calcula la vida gestionant poblacions, salut i interès nacional (societat disciplinària). D'aquesta manera la coerció, la llei i lo jurídic són sobrepassats i el poder passa a actuar com a conformador d'individus, constituint els seus cossos a partir de mecanismes arquitectònics com l'hospital.

Aquesta noció de biopoder és el que inspira a Deleuze i Guattari a parlar de la Societat de control. Una nova forma de societat que es va constituint a partir de la Segona Guerra Mundial i segons Preciado, (2008:63) Foucault no arriba a descriure prou bé. L'arquitectònica disciplinària es miniaturitza fins a esdevenir tècniques introduïbles, incorporables.

“Lo propio de estas nuevas tecnologías blandas de microcontrol es tomar la forma del cuerpo que controlan, transformarse en cuerpo, hasta volverse inseparables e indistinguibles de él, devenir subjetividad. Aquí el cuerpo ya no habita los lugares disciplinarios, sino que está habitado por ellos, siendo su estructura biomolecular y orgánica el último resorte de estos sistemas de control. Horror y exaltación de la potencia política del cuerpo'. (Preciado, 2008:67)

En aquest sentit, tant la política de control i producció de la vida (biopolítica), com la política de control i gestió de la mort (tanatopolítica) se sustenta en el potencial dels cossos de ser portadors de producció de capital funcionant com una extensió de la tecnologia. En altres paraules, el que Preciado ve a emfatitzar és que la rellevància dels cossos no ho és en tant que cossos vius o morts sinó a partir del seu potencial com a 'conectores presentes o ausentes, actuales o virtuales' (2008, p40). Aquest plantejament deixa la noció de 'vida' com una resta arcaica per a la identificació dels nous actors i les polítiques actuals donat el col·lapse de les distincions subjecte i objecte o natural i artificial. És en aquest sentit que Haraway (1991) considera que la biopolítica és una premonició 'flàccida' de la política del cyborg, ja que ho penetra tot però no té un agent. Per a ella, es tracta d'una noció de poder que presenta dificultats, ja que no es pot localitzar ni es pot veure com afecta i constitueix diferencialment a les persones. El biopoder de Foucault fa referència al poder sobre la vida, de gestionar-la i maximitzar-la. En canvi en la proposta de Haraway, el cyborg no està sotmès a la biopolítica sinó que simula polítiques en un camp d'operacions molt més àmpli. Així mateix, considera que

cal parlar de 'tecnobiopoder', ja que es tracta de poder i control sobre un tot tecnoviu connectat. En conseqüència, el cos no és un objecte prediscursiu sinó interfase d'organisme i màquina, 'un sistema tecno-vivo segmentado y territorializado por diferentes modelos políticos (textuales, informáticos, bioquímicos)' (Preciado, 2008,p 94). Els prefixos bio- i tecno- no aconseguen distingir entre orgànic i inorgànic o allò biològic i allò sintètic. L'interès ja no és conèixer la veritat de la naturalesa sinó com actuen les noves tècniques de producció del cos convertint-lo en un artefacte natural.

En aquesta línia d'esvaïment de les fronteres, també el poder i la política passen a pensar-se des del discórrer dels fluxos, les connexions i les interferències. 'Ni tanatopolítica ni biopolítica: no se trata de imaginar políticas de la muerte contra políticas de la vida. Lo propio del momento tecnopornopunk de nuestra especie es la política snuff: arrancarle todo a la vida hasta el momento de su muerte.' (Preciado, 2008:245). En el cas de la mort encefàlica, aquesta tensió entre tanatopolítica i biopolítica resulta inesquívola en tant que es tracta d'una entitat que es troba just en el límit entre la vida i la mort. És exactament en aquesta liminalitat on pren la seva raó de ser. Així, a l'article *De la prevención a la anticipación: la transferencia de órganos y tejidos* [Publicació 4] ens preguntem per les connexions entre el diagnòstic de mort encefàlica i la transferència d'òrgans i teixits. Les pràctiques que les componen, els mecanismes que connecten el control de la vida amb la gestió de la mort.

Tot i les interessants problematitzacions de la noció de biopolítica, a efectes d'aquesta petita introducció, deixaré la discussió només apuntada com ha quedat aquí i seguiré la narració emprant 'biopolítica', ja que per parlar de qualsevol altre matís, hem de passar encara per ella. Així, més que com a concepte, l'empraré com a coordinadora d'un territori de discussió. Aprofitaré així les avantatges que te seguir parlant de biopolítica, en tant que facilita la redacció d'aquest recorregut, que pretén ser més un passeig panoràmic que un escrutini de totes les interseccions en l'estudi de la biopolítica. En aquesta part final ho faré aproximant-me a l'anàlisi de Nikolas Rose en tant que és dels més complets i exhaustius en l'intent de descriure la relació entre la (bio)política i la (bio)medicina actual, ambdues connectades per aquest prefix *-Bio* i per un un moment històric. La noció de biomedicina aglutina, com ja he comentat, els canvis que es produeixen en la medicina precisament a partir de la Segona Guerra Mundial, la mateixa fita històrica que s'ha situat per marcar el pas cap a una societat de control. És en aquesta societat de la segona meitat del S.XX que s'assenyala també el desplegament de la

biomedicina. Es tracta en definitiva de transformacions en la biopolítica que ja he anat mencionant i que Rose (2007) estructura com cinc canvis o 'mutacions' de la medicina.

La primera és la molecularització de la mirada. La mirada clínica consisteix en percebre l'organisme com un sistema que actua com un tot sistèmic en el que òrgans, teixits, fluids, etc. Estan interconnectats. Aquesta mirada, però ha anat transformant-se amb el desenvolupament de tècniques que permeten entendre el cos com un funcionament d'entitats moleculars. És aquesta modificació de la mirada el que es produeix en la distribució de la capacitat de diagnòstica des del metge a les proves mèdiques i els protocols de diagnòstic. Les malalties no passen tant ja pel seu diagnòstic per una mirada nosològica de salut-malaltia que atengui als símptomes, sinó per una mirada molecular que atengui a analítiques, tests i proves mèdiques, que inscrivin l'estat de la persona en els nivells que les proves mèdiques indiquen.

La segona mutació és l'optimització, que fa referència al desplaçament dels pols de salut i malaltia cap als càlculs de riscos que permetin garantir el millor futur possible. En aquest sentit, és difícil d'identificar quan la intervenció mèdica va dirigida al que hauríem dit la solució d'un problema i quan al perfeccionament i millora del que es considera que és el nostre substrat vital. Les possibilitats de transformació i intervenció del cos fan que es dugui a terme una enginyeria de la salut. En aquest sentit l'esperança és una gran mobilitzadora de l'optimització que permet donar forma al futur a partir de l'acció en el present. L'imperatiu és maximitzar les funcions dels processos vitals reforçant-los, i reconfigurant què és ser un organisme viu. D'aquesta manera, la biomedicina no només ha canviat la nostra relació amb la salut i la malaltia, sinó que també les nostres esperances, les nostres responsabilitats com a ciutadanes (ciudadania biològica) i la nostra socialitat conformant Rabinow 1996a (biosocialitat).

Així podem pensar com la transferència d'òrgans i teixits fa possible l'establiment de vinculació i implicació afectiva entre les persones trasplantades, però també conformant subjectes amb voluntats donants. La donació i el trasplantament són generadors de socialitat en tant que configuren afectes i escenaris comuns, mitjançant, per exemple, la responsabilitat de respondre davant de la necessitat d'òrgans o l'esperança de poder rebre'n en cas de necessitar-ho. Així la transferència d'òrgans i teixits mobilitza lògiques, subjectivitats i afectes que construeixen la societat.

Això forma part d'una tercera mutació que Rose defineix com Ethopolítica i que es caracteritza

per la responsabilització individual dels esdevenirs biològics de cada ciutadana, així com de les formes que prenen els nostres desitjos, anhels i comportaments permeant projectes vitals i quotidianitats.

If 'discipline' individualizes and normalizes, and biopolitics collectivizes and socializes, "ethopolitics" concerns itself with the self-techniques by which human beings should judge and act upon themselves to make themselves better than they are. (...) This biological ethopolitics-the politics of how we should conduct ourselves appropriately in relation to ourselves, and in our responsibilities for the future-forms the milieu within which novel forms of authority are taking shape. (Rose, 2007,p27).

Es tracta de la creació de formes de judici sobre la vida mateixa i com ha de ser viscuda, el que va molt estretament lligat al que anomena 'expertesa somàtica' assenyala la quarta mutació i indica el creixement de coneixements, articulats com a professions, que produeixen noves formes de governamentalitat que se sustenten en la gestió de diferents aspectes de la nostra existència somàtica, individualitzada. Així, el nostra soma esdevé la diana de la nostra atenció i fa circular al seu voltant la necessitat d'actuar en vers d'ell, explorant les seves potències i gestionant les seves vulnerabilitats i riscos.

Finalment, la cinquena mutació s'alimenta de la voluntat d'optimització i l'economia de l'esperança per a crear noves vinculacions entre el capital i el biovalor. Catherine Waldby (2002) proposa la noció de biovalor per a caracteritzar la manera en que la vitalitat pot ser extreta dels processos vitals i esdevenir una font de valor, per exemple els òrgans i teixts en la transferència.

Aquestes mutacions són la concreció del que en l'inici d'aquest recorregut he resumit, seguint a Clarke (2010) com a canvis en les formes de producció, distribució i consum de coneixements, però per a acabar de perfilar-ho cal tenir en compte una última qüestió. La pròpia incorporació de nous agents en la pràctica biomèdica, així com les seves mutacions fan difícil seguir sostenint la biomedicina com una disciplina monolítica (Keating & Cambrosio, 2000).

PENSAR LES PRÀCTIQUES SEMIÒTIC-MATERIALS

like (human) subjects, (natural) objects are framed as parts of events that occur and plays that are staged. If an object is real this is because it is part of a practice. It is a reality *enacted*.
(Mol, 2002:44)

Si recuperem la problematització de la dicotomia bio- i tanato- i les seves limitacions com a categories explicatives de les entitats que poblen les nostres realitats, en aquest cas biomèdiques, no podem sinó preguntar-nos com descriure aleshores com es conformen tals entitats.

En els interessos i discussions postconstruccionistes, ha emergit com una de les línies principals d'obertura de nous plantejaments el trencament de les dicotomies. En els STS aquest trencament que porta evitar l'assumpció asimètrica de dualismes com naturalesa-societat, discurs-materialitat, humà-no humà o macro-micro s'ha estès en gran mesura de la mà de la radicalització del principi de simetria de Bloor (1976). Aquesta radicalització ha portat dos efectes principals. D'una banda, ha implicat una crítica forta a les perspectives socioconstruccionistes, la qual assenjala que les anàlisis socioconstruccionistes, si bé aconseguen destacar el caràcter construït de la realitat, també tendeixen a realitzar un realisme per allò social, tot reificant-ho i establint-ho com una causa explicativa (Latour, 2008). D'aquesta manera, s'estaria passant per alt el caràcter construït d'allò social i la seva condició d'efecte o producte, tal i com ja es considera de l'altre pol, la naturalesa. Latour sintetitza aquesta qüestió afirmant que 'Society is not what holds us together, it is what is held together.' (Latour, 1986,p276), passant així la societat, de ser una categoria explicativa a ser quelcom a ser descrit, en tant que efecte, en el seu manteniment o funcionament.

D'altra banda, i lligat amb l'argument anterior, aquesta búsqueda d'explicacions simètriques, que no impliquin 'imponer a priori una *asimetría* espuria entre la acció humana intencional y un mundo material de relaciones causales' (Latour, 2008, p113), ha tingut un efecte directe en la consideració de l'agència. Des d'aquesta nova manera de concebre l'agència, les entitats no són a priori, límits preestablerts, sinó que la seva existència implica relacionalitat i heterogeneïtat.

Objects, entities, actors, processes - all are semiotic effects: network nodes are sets of relations; or they are sets of relations between relations. Press the logic one step further: materials are interactively constituted; outside their interactions they have no existence, no reality. Machines, people, social institutions, the natural world, the divine - all are effects or

products. Which is why we speak of relational materialism. (Law & Mol, 1995, p277)

Quan la coordinadora de trasplantaments, en l'entrevista amb la que he iniciat la introducció de la tesi, presenta la mort encefàlica com una 'manera de morir-se [que] ens l'inventem nosaltres en el moment que tenim màquines', què vol dir amb inventar? Quin paper juguen les màquines? Qui conforma el 'nosaltres'? com podem entendre-ho?

Tot el que estudiem són co-funcionaments, efectes de complexos processos de producció, d'entramats relacionals i d'amalgames heterogènies. Des d'aquest punt de vista, un ésser humà particular, un col·lectiu humà, una tecnologia específica o un sistema tecnològic, són considerats resultats particulars i específics de configuracions heterogènies (humans i no humans), d'associacions complexes, sempre en moviment (Latour, 1991). Qualsevol entitat és l'efecte d'agençaments, el producte de xarxes que vinculen elements heterogenis. Fet que obliga a reintroduir els artefactes tècnics, els 'ent(r)es' oblidats (Tirado, Rodriguez & Vitores, 2000 citat a Tirado, 2010: 186), en les explicacions de la socialitat i l'estabilització d'allò social (Latour, 1992).

La proposta per comprendre aquesta socialitat, que es nutreix de la semiòtica, és seguir i descriure les associacions que s'estableixen entre agents heterogènies, això és, els assemblatges. Les connexions entre actants s'estableixen mitjançant cadenes de mediadors que transporten significats i els tradueixen. Aquests mediadors no són predictibles, són només rastrejables. Si seguim aquesta línia, l'agència només està on hi ha proves, diferències i transformacions. Quan aquesta és invisible, no deixa rastre o no apareix en cap relat, llavors no hi ha agència (Latour, 2008). En aquest sentit, l'agència, no és exclusiva de les actrius humanes que usarien no humans amb l'objectiu d'actuar. Pel contrari, l'acció és sempre distribuïda, "un node, un nus i un conglomerat de molts conjunts sorprenents d'agències i que han de ser desembullats lentament" (Latour, 2008,p70). És aquesta idea és la que vol mobilitzar l'expressió d'actriu-xarxa, si seguim els treballs de la TAR, inspirada en la noció de quasi-objecte definida per Michel Serres. És simultàniament natural, discursiu i social. Una actant l'activitat de la qual és interconnectar elements heterogenis i una xarxa que és capaç de redefinir i transformar allò que la compon (Callon, 1998). La noció d'actant, d'altra banda també ha estat concebuda com qualsevol entitat o funció que generi un efecte de relació i que pugui ser definit per allò que fa i que provoca. (Latour, 2001 citat a Ema, 2008) o com a col·lectius funcionals que poden comptar amb la participació d'humans i no humans (Haraway, 1999).

En aquest sentit, el que interessa són les relacions que s'estableixen i els efectes que aquestes produeixen, tot igualant l'estatus ontològic de subjectes i objectes i que no hi ha diferències ontològiques estables entre les entitats (Law & Mol, 1995, p279). Això té implicacions en la manera d'entendre l'acció. L'acció deixa de ser una activitat amb un inici i un final clar, producte d'un humà intencional que disposa del no-humà per a la seva execució. Pel contrari, 'la acción aparece como la mediación de la acción de otro. La acción es el ejercicio de estar "entre", de ocupar la posición de "en medio". La acción es mediación. Actuar es permitir la conexión de otros elementos o entidades, jugar el papel de mediador' (Tirado, 2010, 93).

Des d'aquesta perspectiva no hi ha distinció entre actriu i context o actriu i escenari i no és possible la repetició, com succeeix en la Teoria de la Performativitat, sinó que cada iteració genera diferència. La repetició, seguint a Tirado (2010), exigeix que sigui possible poder distingir entre allò que és l'origen (l'original) i allò que és repetit (la còpia). Quelcom impossible si considerem que la realitat es multiplica fent indistingible l'origen. D'aquesta manera, per establir la repetició, en tot cas, cal

“normalizar, racionalizar de alguna manera; hay que convertir el acontecimiento en hecho, proceso, estructura o sistema con ayuda de algún operador: el tiempo, la metáfora de los sólidos y los sustantivos... o, la otra posibilidad es clara, hay que expulsarlo de nuestro sistema de inteligibilidad” (Tirado, 2010: 22).

En aquesta línia, tampoc existeixen ja la causa i la conseqüència més que com productes d'una mirada retrospectiva dels events (Latour, 2008). Per tant, l'acció s'entén com la connexió i reestructuració de forces existents que estableixen noves ordenacions.

Mentre que la sociolingüística ha distribuït el significat de les paraules a les paraules en acció, la semiòtica distribueix el privilegi humà sobre la producció del significat als assemblatges d'actants humanes i no-humanes. El sentit de qualsevol element depèn dels altres amb els quals es relaciona i la qüestió estaria en estudiar com les entitats es co-construeixen les unes a les altres. Seguint aquesta línia, s'analitza qualsevol porció dels sistemes de significat i no només construccions lingüístiques. Com plantegen (Akrich & Latour, 1992), el significat és no textual i no lingüístic i s'estudia a través del seguiment de trajectòries que són privilegiades respecte d'un nombre il·limitat de possibilitats. Això és, seguir i descriure com es generen els ordres, els quals són més aviat fràgils, sempre en tensió i en ordenament.

Tal i com ho expressen Mol & Mesman (1997) es tracta de comprendre quines entitats, en

associació amb quines altres i de quina manera fan que cada una existeixi. La descripció d'aquest ordre també implica assenyalar la seva fragilitat, la impossibilitat d'un ordre de coses que sigui d'una vegada per totes (Law & Mol, 1995,p277) i per això pren rellevància descriure empíricament quines són les relacions que operen i actualitzen constantment aquesta existència. En aquest sentit, la semiòtica té un potencial polític que va més enllà d'extendre l'articulació de la realitat dels grups humans, cap als no-humans. Es tracta de l'assumpció de que allò que en un cert ordre pot resultar soroll o disrupció, en un altre esdevé informació. Així mateix, comporta el reconeixement de la co-existència de diferents ordres, no com una possibilitat històrica, sinó com a realitats que coexisteixen en el present. Aquest reconeixement, present en la pròpia formulació de les preguntes i objectius que m'han guiat en aquest treball de tesi, és el que ens porta a analitzar la multiplicitat. És a dir, 'unravel the relations, the frictions and the resonances between modes of ordering that co-exist in the present' (Mol & Mesman, 1997,p434).

Es tracta d'una ontologia en pràctica en la que com hem vist l'agència està distribuïda i no és atribuïble a un agent, el qual, a més, no necessàriament hauria de ser humà. En aquest sentit, Mol (2002) proposa el verb *enact* assumint que el fet de que quedi obert *qui o quin actor enacta* manté el potencial de considerar que són una varietat d'entitats associades el que fan possible l'*enactment*. *Enact* és un anglicisme que resulta molt difícil de traduir. Aquesta dificultat en la traducció, Tirado & Castillo (2011,p135) la resumeixen explicant que aquesta es podria traduir per actuar, executar, realitzar o promulgar. Fent un exercici d'eclecticisme, justifiquen que per a ells *enact* significa tot lo anterior i que per tant prefereixen emprar la noció d'*enact* com anglicisme en comptes d'optar per alguna traducció. En el meu cas, en aquesta tesi apareixen varies d'aquestes nocions per diferents motius. Tant per la raresa que em suposa com a anglicisme, com perquè és una tesi de compilació i per tant he anat publicant articles fent que la coherència que pot oferir fer una relectura i reescriptura del treball a mida que vas avançant, en el cas de les publicacions no és així. Aquestes queden bloquejades a modificacions posteriors. Per últim, donada la meua trajectòria i les possibilitats que obren per a diferents perspectives a la discussió donat el seu caràcter de llocs comuns, també he preferit anar emprant les diferents paraules considerant el seu fons comú així com el seu caràcter distintiu, escollint quan utilitzar una o una altra.

Controvèrsia

'the network of intermediaries accepted by an actor after negotiation is in turn transformed *by* that actor. It is converted into a scenario, carrying the signature of its author, looking for actors ready to play its roles. For this reason I speak of *actor-networks*: for an actor is also a network.'
(Callon, 1992:142)

Com he anat mostrant, el caràcter controvertit de la mort encefàlica ha estat present des de les primeres entrevistes exploratòries i ha anat adquirint forma a mida que he anat avançant en el treball en els seus moviments de replegament i desplegament.

El potencial de les controvèrsies tecnocientífiques per a estudiar la ciència en acció, que pretén superar les limitacions que té el seu abordatge quan aquesta sembla que ja està feta i acabada, ha estat molt ben assenyalada des de la TAR. En termes generals, una controvèrsia es pot entendre com el "debate surrounding a technique or scientific fact that has not yet been determined" (demosicence.org). El seu anàlisi és una estratègia que, per tal de facilitar l'aproximació a la comprensió dels objectes i els mecanismes pels quals es promulguen, estudia la ciència o la construcció de fets en acció, en procés, mentre s'està fent (Latour, 1992).

'Primero tenemos que aprender a desplegar controversias para medir la cantidad de nuevos participantes en cualquier futuro ensamblado (parte I); luego tenemos que intentar seguir la manera en que los actores mismos estabilizan esas incertidumbres, construyendo formatos, estándares y metrologías (parte II) y, finalmente, queremos ver cómo los ensamblados reunidos de esa forma pueden renovar nuestro sentido de estar en el mismo colectivo.'(Latour, 2008:348)

En les controvèrsies la negociació, la discussió i les accions per definir i construir fets són constants, les interpretacions, els supòsits, els acords tàcits i les convencions es fan visibles, ja que afloren amb força. Els objectes controvertits són inacabats, són objectes que no han esdevingut caixes negres i, per tant, podem descriure mitjançant quins mecanismes es construeixen com a tals.

Les controvèrsies són una particular posada en funcionament del dualisme natura-societat que assenyalava l'important paper de la tecnociència en aquest, sobretot quan les controvèrsies esdevenen públiques (Nelkin, 1994; Wynne, 1995). A diferència de situacions en les que la certesa i la evidència es donen per sentades, les crisis i les controvèrsies fan patent l'esforç que hi ha darrera de l'estabilització i constitució d'allò social així com la seva complexitat (Callon, 1986). Les controvèrsies són importants perquè no deixen caixanegritzar ni simplificar la complexitat que envolta les societats actuals, ni les pràctiques i mediacions sobre les quals es

sostenen. Les produccions tecnocientífiques tenen una gran potència en la construcció de la realitat per la capacitat de produir objectes semiòticmaterials, tot desplegant una retòrica unitària de construcció fets. En aquesta construcció, s'inverteix i s'esborra el procés assenyalant l'objecte com la causa dels documents i les inscripcions generades, tal i com explica Woolgar, (1988) o Latour (1992). En aquest sentit, les controvèrsies faciliten la possibilitat de recórrer i analitzar les connexions establertes per la promulgació de l'objecte abans que aquestes no siguin esborrades. El tancament de la controvèrsia, segons Callon (1986), succeeix quan els portaveus són considerats com a tals fora de tot dubte. Quelcom que només es dona després de negociacions de tot tipus, les quals poden durar bastant temps.

Un dels aspectes més interessants de les controvèrsies, és la qüestió de la participació i de la política. En les controvèrsies tot s'ha d'articular de nou, s'ha de redefinir i regular, s'han de trobar solucions per un món complex. Això fa que sorgeixi una de les preocupacions polítiques fonamentals que és, justament, la discussió per definir en què consisteix la política, què és fer política, quins són els límits i les possibilitats per a la política avui. En les controvèrsies, el procés d'exploració i de construcció d'allò social ho posa de manifest de forma evident, tot fent inevitable plantejar-se qüestions sobre la vida en comú. A mida que es fa visible la complexitat de les societats en les que vivim es fa més visible també la necessitat de preguntar-nos com és possible que diferents ordres co-existeixin. (Mol & Mesman, 1997).

Tal i com despleguem *La mort encefàlica: controvèrsia i multiplicitat* [Publicació 3] aquest estudi no és una anàlisi de la controvèrsia de la mort encefàlica, en tant que no és una mapeig de posicions, raonaments o assumpcions en joc. Pel contrari, es tracta d'una anàlisi de l'articulació d'un objecte i la seva construcció com a fet, no en una discussió emmarcada en un camp, sinó en les pràctiques concretes de la seva producció, el seu diagnòstic. L'estudi de controvèrsies buscar mapejar i dibuixar el conjunt de declaracions mitjançant les quals es negocia la representativitat d'un portaveu tot partint de que en una controvèrsia fluctuen tant les creences, com les identitats i les característiques dels actors implicats. (Callon, 1992). Mobilitza una certa visió de totalitat i unitat que no està en joc en aquesta tesi.

Pel contrari, en aquesta tesi m'aproximo a un tipus de pràctiques d'articulació de la mort encefàlica com un fet, tot considerant que en una controvèrsia es produeixen clausures i obertures parcials que són el que fan que un fet es produeixi al mateix temps que està en

discussió. És l'interès per aquesta qüestió el que em porta a aproximar-me a la controvèrsia de la mort encefàlica des de la seva multiplicitat. La multiplicitat tensiona però no substitueix la noció de controvèrsia. S'allunya d'una visió que sobrevoli els fets identificant posicions i buscant l'explicació de la seva clausura i promou una aproximació que posa l'èmfasi en el caràcter disruptiu de les relacions, la dificultat de tancar sobre sí mateix l'objecte en un únic ordre. D'aquesta manera, la controvèrsia no es pot traduir a un únic pla, sinó que requereix mantenir la simultaneïtat de plans i identificar com aquests coexisteixen, com esdevenen com una diversitat a la vegada que, en les seves connexions parcials, es produeix una coordinació aglutinadora. Dit d'una altra manera, m'aproximo a la mort encefàlica com a objecte controvertit, tot estudiant les diferents pràctiques de producció del fet i descrivint la seva coexistència. Poder parlar de la clausura d'una controvèrsia em sembla complicat perquè implica un exercici de totalització arriscat que poques vegades podem fer quan una controvèrsia està oberta. En aquest sentit la multiplicitat ofereix una alternativa que és analitzar com s'enacta el fet i veure, en la seva multiplicitat, com es produeix mitjançant pràctiques que ofereixen una clausura parcial o una obertura parcial. Això és, una obertura o clausura en plena acció d'articulació del fet, més enllà de les pràctiques de debat objectes de l'estudi de controvèrsies.

Multiplicitat.

So this is the art of allegory: it is to hold two or more things together that do not necessarily cohere.(...)We might thus think of allegory as a mode of discovery-so long as we understand that in a world of enactment, allegory is also crafting what it is discovering.
(Law, 2004:92)

Tal i com ja he comentat, aquesta tesi no és una anàlisi d'una controvèrsia, sinó que l'anàlisi i descripció d'un objecte controvertit. En primera instància, el que vam detectar no hi havia un consens generalitzat sobre què és la mort encefàlica i que les narracions sobre la mort encefàlica variaven molt. Variaven a mida que anàvem interaccionant amb diferents agents, com podien ser les coordinadores de trasplantament, els equips de les unitats de cures intensives, les persones no familiaritzades amb la mort encefàlica o els documents

especialitzats i de divulgació de la mort encefàlica, com els manuals de diagnòstic o els articles acadèmics. Però també vam veure que variaven en el sí de la narració d'una mateixa agent, tant en les entrevistes, com en el quotidià de l'hospital o, inclús, en manuals de diagnòstic, tal i com analitzem en detall a *Análisis del discurso tecnocientífico que construye la muerte encefálica en un manual de coordinación de trasplantes* [Publicació 2] d'aquesta tesi. D'aquesta manera, vèiem que estava en discussió què és la mort encefàlica, però al mateix temps aquesta seguia existint, seguia produint-se. No obstant això, no podíem considerar que la mort encefàlica fos un fet al voltant del qual es generaven diferents maneres d'entendre-la. Això és així en diferents sentits. D'una banda, em distanciava de les explicacions fenomenològiques de manera que no podia assumir la mort encefàlica com un objecte previ, extern, invariable, constant i independent sobre el qual es generen diferents punts de vista sobre aquest, inclús diferents maneres de gestionar-lo. Això implicaria centrar-me en una pluralitat de perspectives i de significats construïts sobre la mort encefàlica i aparcar que la condició de producció de la mort encefàlica són les pràctiques que l'articulen i l'entramat de relacions que la possibiliten. D'aquesta manera, d'una banda, estaria tancant les perspectives sobre sí mateixes i, d'altra banda, estaria tancant la mort encefàlica en sí mateixa fent fragil la relacionalitat. Aquesta relacionalitat és la que m'havia d'indicar com es produeixen aquestes diverses versions de la mort encefàlica i, per tant, havia de desplegar i obrir l'*objecte* i les respectives *perspectives dels subjectes* fins que perdessin la forma i pogués recorre totes les cadenes de relacions que estan constituint tals agències. És a dir, analitzar què articula la mort encefàlica i com ho fa.

Una bona manera de fer-ho és detectar les diferències. Les inconsistències són bones marques per a engegar el camí i aquestes ni es troben només quan comparem el que diuen diferents agents, sinó que el què diu un mateix agent varia. Atenent a la psicologia discursiva, cada punt de vista no es correspon amb un discurs uniforme propi d'una agent i no és diferenciable del discurs coherent i distint d'una altra agent. Pel contrari, en el propi discurs enunciat per una agent s'anirien desplegant diferents construccions de la mort encefàlica de manera que aquesta aniria variant, produint certes inconsistències en el discurs que respondrien a les diferents funcions discursives amb diferents efectes. El mateix succeeix quan passem de les pràctiques discursives a les semiòtic-materials i veiem que no existeix una única performació de la mort encefàlica, sinó que hi ha diferents articulacions que la performen. Les

inconsistències no estan en el discurs en sí, sinó que estan en la realitat en tant que aquesta no és altra cosa que allò que és articulat i, per tant, les disruptions li són pròpies. En aquesta articulació de la realitat el discurs n'és una de les pràctiques que l'articulen però no la única, havent de resseguir així varietat de pràctiques que ordenen i posen en funcionament la mort encefàlica. D'aquesta manera, no es tracta de que hi hagi variacions en la manera de veure que és la mort encefàlica, sinó que la mort encefàlica emergeix ella mateixa com objectes diferents. Al mateix temps, tampoc es tracta d'un objecte totalment diferent, inconnex, fragmentat, sinó que a la vegada aquesta pluralitat és reunida i constantment singularitzada. La mort encefàlica esdevé així un objecte múltiple, és a dir, és més que una però és menys que moltes, com molt bé sintetitza (Mol, 2002).

A partir d'aquesta noció de multiplicitat, com indica Law (2002:56) AnneMarie Mol proposa dos girs. D'una banda, passar de les representacions als objectes. I, d'altra banda, considerar la singularitat com una possibilitat, però no necessàriament. Aquests dos punts defineixen prou bé la relació entre controvèrsia i multiplicitat que està en joc en aquesta tesi. Si bé la controvèrsia s'està produint, no per això aquesta pot distingir-se com dos moments diferenciats: un d'obertura i l'altra de clausura, ja que això assumeix una certa globalitat sobre la qual es produeix la clausura, així com una certa linialitat, estabilització i, sovint, irreversibilitat del procés, per exemple, com ho planteja Collins (1975). Pel contrari, el que amb aquesta tesi m'he trobat és que les clausures són parcials o, com John Law ho planteja (2004,p56) són clausures pràctiques.

És a partir d'aquestes tensions entre controvèrsia i multiplicitat que prenen rellevància també els verbs amb els que narrar. AnneMarie Mol (2002) proposa *enact* com una alternativa a construir per a superar algunes limitacions que tenen a veure amb aquestes dues fases que he indicat per a la controvèrsia, l'obertura i el tancament. Si seguim a Latour & Woolgar (1979) en la seva aproximació a les controvèrsies, durant la primera fase, l'obertura, es produeix una certa inestabilitat de l'objecte i aquest està en transformació i es va construir, però arriba un punt en que aquest adquireix estabilitat i és construït amb una forma ja definida que difícilment es desfarà. En cas de desfer-se, estaria obrint-se de nou la controvèrsia. En canvi, si seguim les pràctiques i els objectes, veurem que la fragilitat i la inestabilitat d'aquests no és qüestió d'una fase passada mentre eren construïts, sinó que en cada moment, en la seva actualització, la fragilitat i la complexitat són presents. L'enactment apuntaria precisament a

això, al caràcter de producció i associació contínua (Mol, 2002:43).

En aquest sentit, la singularització està funcionament constantment, però no com una reducció de la multiplicitat, sinó precisament com una constitució d'aquesta. És a dir, l'objecte és més que un però no està fragmentat en una pluralitat desconnectada. Hi ha connexions. Connexions parcials, solapaments i interferències que mantenen aquestes diferents morts encefàliques unides fent-les actuar com si fossin una, coordinadament. En paraules de Law (2004) 'So there is inclusion, contradiction and sometimes, if we follow Mol, co-operation too. But there is never collapse into singularity.' (p65).

No interessa només allò que separa i que diferencia, ja sigui la separació objecte i subjecte o la separació entre les diferents perspectives, sinó que també interessa comprendre com pot ser que si les inconsistències, les pluralitats i les contradiccions estan presents, segueixi produint-se d'alguna manera l'efecte de singularitat. Així la direcció apunta cap a analitzar com es produeixen les diferents morts encefàliques i a partir de quins assemblatges. És en l'anàlisi dels assemblatges que els solapaments i les connexions van conformant-se i apuntant també cap a les formes en que les diferències es regulen.

Mol (2002) proposa que la multiplicitat es produeix a partir de tres mecanismes diferents que permeten la coexistència de les diferents formes de l'objecte agrupades i replegades com un sol objecte i no com a fragments.

El primer d'aquests mecanismes és la coordinació, el qual agrupa una diversitat d'objectes en un mateix nom. Això es produeix de diferents maneres. La coordinació produïda mitjançant l'addició perfila la malaltia com un resultat obtingut a partir dels diferents tests. La malaltia seria cada un d'aquests tests, tots ells, i vindrien articulats aditivament. Ara bé, en cas que es produeixen discordàncies entre tests, aquestes es deixen de banda mitjançant una jerarquització entre tests, tot erigint un d'aquests com a referent per davant d'altres. Però no sempre aquesta adició ha d'implicar un objecte comú. En ocasions, es prioritza la decisió i l'actuació de manera que s'actua si un test així ho indica, i la necessitat d'actuació incrementarà com més tests així ho indiquin. Un altre mode de coordinació és el calibratge, que consisteix en l'establiment d'una correspondència entre tests tot fent-los comparables entre sí. Es tracta de generar traduccions, és a dir transformar quelcom en una altra cosa fent que els test, en aquest cas, no quedin hermetitzats i sigui possible posar-los en relació. En la traducció, la jerarquia també pot entrar en funcionament, no només establint, un cop

interpretats els resultats, quin test s'emprarà de referència, sinó que la submissió d'un test a un altre també es produeix a partir de l'establiment d'un com a referent per a la interpretació dels altres, tot col·locant-los en la seva perifèria annexadament i posant els resultats d'un test al servei de la interpretació d'un altre.

La distribució, el segon mecanisme pel qual s'articula la multiplicitat, té a veure amb la forma en què l'objecte és mantingut en la incoherència, just al contrari de la coordinació. Així, la separació temporal i espacial poden resistir la coordinació de l'objecte, tot donant lloc a controvèrsies que no sempre es resolen i que poden persistir sense generalitzar-se. Però aquesta distribució no només depèn d'estar en espais diferents, o que siguin professionals diferents els qui tracten amb cada una de les formes de l'objecte, sinó que també la lògica que segueixen les pràctiques poden produir aquesta distribució. Mol descriu com les pràctiques de diagnòstic i les pràctiques de tractament responen a *estils* diferents. Les primeres prioritzarien la identificació i la definició de l'objecte. Les segones, en canvi, estan orientades a l'actuació. D'aquesta manera l'objecte pot ser diferent en el diagnòstic respecte el tractament. En el cas de l'arteroescleròsi, pot ser dolor en el diagnòstic i una artèria colapsada en el tractament (Mol, 2002:96). En aquesta línia, la distribució no només separa, sinó que estableix des de cada una de les pràctiques, un lloc per a l'enactment produït des d'una altra pràctica.

Finalment, amb el mecanisme de la inclusió, els objectes, a diferència del que solen ensenyar en els textos, no tenen un sol ordre sinó que l'ordenació, les escales i les jerarquies dels objectes també són transitòries, es modifiquen a partir de les pràctiques. D'aquesta manera, no hi hauria objectes petits inclosos dins d'objectes més grans, sinó que aquesta relació pot ser mútua de manera que el que en un moment ha estat inclòs dins d'un altre objecte, en un altre moment pot ser justament a la inversa. La inclusió és 'an operation through which different objects relating to the same disease are generated by being simultaneously incorporated in and enveloping one another. (Moreira, 2006,p80). AnneMarie Mol assenyala que en un quiròfan, l'artèria pot ser molt més gran que la persona. Sense ser un reduccionisme, durant l'operació tota la concentració està focalitzada en l'artèria. Però al mateix temps, la cara de la persona pot estar coberta tot i tractar-se d'un cadàver.

Aquestes tensions entre objectes, artèria i persona, cos d'òrgans i cos de persona, són tensions constants en les pràctiques hospitalàries i que emergeixen en petits actes, inclús gestos que no

són en va. Vaig recollir en el diari de camp la descripció d'una extracció de teixits a una dona a la qual ja li havien extret els òrgans per a ser trasplantats.

El noi ha tancat i ha mirat el sobre que la Carla havia deixat allà i ha dit “buff, 49 años”. M'ha dit “ya verás que nos lo tomamos con mucho humor”. Ell ha marxat i m'he quedat sola de nou, llavors ha entrat un altre i m'ha preguntat si jo era la coordinadora i he dit que no i ha sortit. He començat a sentir sorolls a l'altra banda del vidre i han obert, li ha preguntat al zelador “la cabeza está ahí verdad?”. Entre el zelador, que estava el meu costat, i el primer noi, que estava dins el quirofan en sí, han fet el moviment del cos. Han obert el sac i han estat una estona fent petits moviments perquè no quedés enganxada al sac i després l'han aixecat i l'han posat a la taula que quedava enmig de les dues sales i que feia de finestra. En deixar-la li ha picat una mica el cap i el noi ha dit cuidado con la cabeza. L'han girat cap un costat per poder-li treure la bossa i en deixar-la altra cop panxa amunt no ha picat de cap. (...) els nois la manipulaven però resultava estrany perquè anaven amb compte però no percebies el perill de no anar en compte. És a dir, no patia perquè se'ls caigués, la veia totalment “com un cos/pes mort” i aquesta expressió que utilitzem moltes vegades era en aquell moment literal. Quan l'han deixat, un braç li havia quedat creuant estómac i pit i li ha anat relliscant lentament fins caure.

Tot el matí havia estat preparant-me per a poder estar present en una situació que em podia resultar molt impactant i desagradable. Nervis, por a desmaiar-me, inseguretat per no saber com podia reaccionar i com podia afectar-me. Tot el dia que havia anat seguint a les coordinadores, accelerades amunt i avall, però el temps anava a un altre ritme per a mi. Si havíem d'entrar a la sala d'autòpsies, ho comentava amb la coordinadora i ella entrava sense més. Jo, després de parar-me al marc de la porta, avançava més lentament, fixant-me en l'espai, fent mirades generals, però també mirades a detalls particulars. Ubicant-me, introduint-me a la situació, evitant que aquesta m'absorbís de cop i no la pogués controlar. Temia que em superés i no saber com sortir-ne. És en aquest sentit que em preparava per a l'extracció de teixits. Procurava imaginar la situació, visualitzar detalls, anticipar escenes mentre em dirigia cap allà. Un cop allà, si bé és cert que l'extracció finalment no la vaig presenciar, també és cert que mai havia vist un cadàver en una situació semblant.

És estrany perquè no em feia molta impressió, jo crec que no acabava de veure-ho fort perquè no l'havia vist en cap moment viva, no la coneixia... No ho sé, no sé explicar com pot ser que hagi pogut viure-ho tant fredament. No feia ni una hora que estava amb els familiars i després amb ella. Crec que m'ho mirava tot tant per detalls o fraccions que no veia el tema o situació general (...) Encara ara escrivint no he tingut cap moment allò fort, sí que si li dono voltes m'impacta una mica la cara dels familiars i veure-la a ella estirada, perquè llavors sí que li atorgo una vida i història (que aporten els seus familiars), però el cos en sí no. (...) Quan ja l'han tingut col·locada a punt de posar-la a la llitera definitiva li han embolicat la cara amb un llençol verd, m'ha sorprès però m'ha semblat normal, he pensat que així podien tractar el cos de forma més física i impersonal i que deixarien els ulls pel final. (Diari de Camp, Setembre de 2008)

Em va sorprendre com jo vivia la situació, però també com actuaven els cirurgians, em cridava l'atenció seva delicadesa en manipular el cos, sabent que l'estaven preparant, de fet, per 'desmuntar-lo'. Tal i com Mol (2002) explica, cobrir la cara de la dona pot ser un acte simbòlic per a preservar un respecte cap a la persona o potser és una qüestió pràctica per evitar que la cara pateixi danys que facin que el cos quedi amb senyals visibles per a les familiars quan aquestes s'acomiadin del cos. En qualsevol cas, és a partir d'aquestes pràctiques com cobrir la cara, cosir-la o desplaçar-la amb compte, que els cirurgians estan passant del cos com un continent d'òrgans i teixits a la persona.

A corpse with cracking arteries is not smaller than the patient- as-whole. It is not an ingredient out of which people are made (all you have to do is add some life to it, and there you go). There are, instead, two creatures. One is having its insides taken out and its organs being cut into slices. The other is being accorded human dignity and treated with respect. (Mol, 2002,p126)

Això era quelcom que no sabia com explicar. El que Mol proposa per a pensar aquestes pràctiques, i a diferència del que vaig anotar en el meu diari de camp en aquell moment, no es tracta de que el cos tingui una escala o un ordre preexistent. La persona no és necessàriament una entitat major que inclou els òrgans, no es tracta de no veure quelcom general perquè està fixada en els detalls, sinó que es tracta de desplaçaments dels focus d'un detall a un altre. Canvis, interrupcions, *switches* (Mol, 2002,p124). Detalls distribuïts, enactats en espais i pràctiques diferents convertint-los en entitats diferents. Objectes que coexisteixen i que poden passar de l'un a l'altre mitjançant actes concrets. Així, poden passar de l'òrgan a la persona a partir de consultar l'historial, o de posar un llençol en el llit tot i haver posat plàstics, o a partir de tapar-li la cara. Tal i com podia jo, com observadora, passar del cos de l'òrgan al cos de la persona tot relacionant la pell morena i la musculació amb la seva joventut.

Finalment no vaig presenciar l'extracció, els nois del quiròfan van preferir tancar la finestreta. Òbviament, aquestes tensions i interrupcions no només era capaç de veure-les jo en un acte d'agudesia. Els cirurgians també. Estaven constantment convivint amb elles. És per això que van optar per tancar la finestra per la qual jo podia veure l'operació, igual que va ser per aquest motiu que em van alertar de l'humor amb que s'ho prenien. Aquesta no va ser la única ocasió en que aquests canvis no només se'm feien difícils de portar a mi, sinó que el personal mèdic hi feia referència constantment. En una ocasió, un intensivista excusant-se'm després d'haver tingut una conversa amb una coordinadora, que en algun moment em va semblar freda o crua tot i que em vaig guardar d'expressar-ho, em va dir sense que jo hagués fet el més mínim

comentari, “por eso no nos gusta que venga gente, porque mi madre dice que somos unos desalmados y, en parte, es así” (Diari de Camp, Setembre de 2008).

El que aquestes descripcions mostren és que les tensions i les ordenacions dels objectes s'estan actualitzant constantment i són part de la constitució de la multiplicitat que Mol (2002) proposa. No és una qüestió de contraposició entre veure un cos com una persona o com un continent d'òrgans, sinó en identificar com s'articulen com a tals i com es posen en relació. Així, resulta interessant en considerar que la multiplicitat no és només una diferència, ni una fragmentació de l'objecte. No és la contraposició entre singularitats i pluralitats. La multiplicitat apunta a les pràctiques que coordinen, tradueixen, distribueixen i inclouen els objectes fent d'aquests un *objet fractal*, més que un però menys que molts (Law, 2004,p62).

METODOLOGIA.

Notes de mètode.

Toda propiedad de acción «lógica» y «metodológica», cada característica del sentido de una actividad, de su facticidad, objetividad, explicabilidad y de su comunalidad debe ser tratada como un logro contingente de prácticas comunes socialmente organizadas.

(Garfinkel, 1968/2006:44)

Els mètodes no són patrons d'acció per a reflectir la realitat, una realitat concreta. En oposició, contribueixen a crear-la. Donna Haraway (1997) és de les autores que ha generat una de les propostes més combatives amb la tradició representacionista i les seves conseqüències. En comptes de promoure la pretensió metodològica clàssica de voler representar una realitat donada, ens anima a difractar, és a dir desplegar i relatar considerant que la narració és sempre un producte de connexions parcials i agençaments. Davant aquesta interpel·lació i qüestionaments, em sembla útil i necessària la proposta de *method assemblage* de John Law (2004) que implica, més que una metodologia uniforme, intentar emprar una combinació més oberta de mètodes que respongui creativament al caràcter contingent de la recerca. Això seria un conjunt de mètodes, protocolaritzats amb certa flexibilitat, que aconseguix ordinar narrativa i materialment un complex entramat de relacions. Tot i l'extensió del llibre de Law, resulta difícil trobar una definició sintètica del que seria un *method assemblage* en els seus propis termes i segurament l'intent més reeixit el trobem precisament en el glossari.

'it is the crafting or bundling of relations in three parts: (a) whatever is in-here or present (for instance a representation or an object); (b) whatever is absent but also manifest (that is, it can be seen, is described, is manifestly relevant to presence; and (c) whatever is absent but is Other because, while necessary to presence, it is also hidden, repressed or uninteresting. Presence may take the form of depictions (representational/or allegorical) or objects. Manifest absence may take the form of reality out-there that is represented, or the relevant context of an object. Method assemblage is distinguished from assemblage in the priority attached to the generation of presence.' (Law, 2004:161).

Des d'aquesta perspectiva, dissenyar una recerca i portar-la a terme és, per sobre de tot, una decisió política i estratègica, ja que implica decidir, preguntar-se quin tipus de realitats volem contribuir a crear, com ens deixem afectar. Investigar és per sobre de tot un compromís amb una determinada forma de donar sentit, amb una determinada forma de visibilitzar, de construir objectes epistèmics (Law, 2004). Si el que volem és explicar, representar i difractar el món que es presumeix complex i barrejat, híbrid i múltiple, haurem de trobar mètodes

adaptats a aquests propòsits.

Pretendre conèixer i recollir, en tota la seva extensió, realitats incertes i fluïdes, és impossible si assumim una mirada etnometodològica (Garfinkel, 1968) que ens indica que la realitat social és tan específica i particular que no pot ser substituïda per una explicació o una representació. No és més del que és, no té darreres ni obscuritats que mouen fils. La societat és mantinguda en un munt de pràctiques, sostinguda per molts elements diferents. Per això, més que simplificar-la, com habitualment hem fet, a través de mètodes rígids i protocolaritzats, l'interessant és provar de comprendre-la des de la seva pròpia multiplicitat i densitat. La única forma de practicar unes ciències socials més reals i modestes, com afirma Law (2004), és assumint i acceptant obertament la vulnerabilitat de les nostres formes de representació.

L'etnografia es presta a aquesta obertura en tant que deixa enrere l'ús de categories preestablertes i elabora les dades d'una manera inicialment desorganitzada, seguint a les agents (Latour, 1991) en el seu quotidià, en les seves pràctiques, tot permetent que sigui aquest l'ordre que doni sentit als fets. No obstant això, l'estudi etnogràfic no prescindeix de l'orientació teòrica per a conceptualitzar el cas i guiar els passos i decisions que el treball de camp requereixen.

El propòsit de la tesi és abordar l'articulació de la mort encefàlica com a fet tecnocientífic i l'estratègia que he seguit ha estat anar seguint-la allà on anava apareixent, tot produint un estudi de cas (Hammersley, 1992). La mort encefàlica és, en termes de Louis Smith (1978 citat a Stake, 1994,p236), un *bounded system* que ha anat desplegant els eixos i els camins a seguir durant la recerca. A partir de resseguir on emergeix la mort encefàlica, com es produeix, mitjançant quines pràctiques, amb la participació de quines agents i seguint quines lògiques, he transitat uns espais o uns altres, he preguntat i conversat amb unes persones o unes altres, he traçat unes configuracions d'agents o unes altres. D'acord amb Stake, l'estudi de cas és tant el procés per aprendre del cas com el producte de l'aprenentatge.

L'estudi de les especificitats i complexitats del cas requereixen un límit, però davant del risc de desatendre a especificitats importants pel cas, la voluntat de generalitzar també requereix d'un límit. D'aquesta manera, l'estudi de cas es troba també en la tensió entre la comprensió del cas i la seva possible generalització. En termes diferents, Latour posa molt d'emfàsi en la

necessitat d'evitar les discontinuïtats en les nostres narracions de l'objecte. És així un risc el passar de descriure a voler explicar, establir uns fenòmens com a causes d'uns altres sense traçar bé la connexió que els posa en relació (Latour, 2008). És en aquest sentit que proposa veure els nostres objectes d'estudi com un pla en el que tot està connectat i no hi ha res per sobre o per sota d'una altra cosa, ni tampoc res que es trobi darrera i ho expliqui. En aquest sentit, en aquesta tesi la biomedicalització no explica la mort encefàlica, sinó que la mort encefàlica és un cas de biomedicalització, la compona a la vegada que està travessada per aquesta.

Es tracta doncs d'una decisió pròpia de la investigadora com escollir el cas, tot valorant aspectes com l'accessibilitat, la consideració d'aspectes claus o dels interessos de la recerca, per sobre d'escollir un cas representatiu. Stake (1994) assenyala que 'Potential for learning is a different and sometimes superior criterion to representativeness. Often it is better to learn a lot from an atypical case than a little from a magnificently typical case' (p243). Aquesta és una qüestió que afectarà tant al disseny de l'estudi com al seu producte, per tant recau en la investigadora les decisions sobre com abordar la composició del cas. En aquesta tesi, l'abordatge que he utilitzat ha estat de tipus etnogràfic (Atkinson, Coffey, Delamont, Lofland & Lofland, 2001, Denzin & Lincoln, 1994, Íñiguez-Rueda, 1995), un mètode de recerca qualitativa que m'ha permès submergir-me en la producció de l'objecte en els propis termes i pràctiques de les participants. Aquest mètode consisteix bàsicament en observar què fan les agents en un context determinat d'interacció. D'aquesta manera, la investigadora ha de participar en un grup o procés amb l'objectiu d'arribar a ser un membre d'aquest, tot mantenint una perspectiva externa d'observadora, i participar en la vida quotidiana de les agents estudiades. L'etnografia exigeix que la investigadora tingui la sensibilitat i habilitat de mantenir-se oberta tant davant de les interpretacions sorgides de les agents, així com respecte a les seves pròpies interpretacions. Ha d'observar què passa, escoltar què es diu, parlar amb la gent, recollir tot aquelles dades que consideri rellevants, durant un període de temps que permeti assolir els objectius de la recerca (Íñiguez-Rueda, 1995, 1999a,b).

El mètode etnogràfic, per tant, tradicionalment té com a principal tècnica de recollida d'informació l'observació participant. Considero interessant emprar aquesta tècnica, ja que permet obtenir molta informació i perquè és una tècnica molt oberta. Així, aporta la flexibilitat

necessària per l'abordatge dels fenòmens i processos des de la complexitat. L'ús d'aquesta tècnica possibilita considerar en cada moment com reconduir la investigació i plantejar-se la necessitat d'incorporar noves tècniques que permetin obtenir una millor comprensió d'allò estudiat. En aquest sentit, he utilitzat dues tècniques més que acostumen a acompanyar el mètode etnogràfic, com són l'entrevista i l'anàlisi documental. No obstant això, el treball no segueix una forma tradicional de l'etnografia ja que l'he dut a terme amb algunes variacions en la durada i la (dis)continuitat en les visites al camp i la pròpia definició de camp.

En primer lloc, el temps d'immersió en el camp mitjançant observació participant és un criteri fonamental a l'hora de caracteritzar tradicionalment una etnografia (Goetz & LeCompte, 1988; Hammersley & Atkinson, 1994; Íñiguez, 1995, 1999b; Pujadas, 2010; Velasco & Díaz, 1997) no compleix els mínims que se sol establir i que seguint a Jeffrey y Geoff (2004) sol establir-se entre un i dos anys tot i que els és comú el considerar que quant més temps es passi participant en el col·lectiu, el treball més s'aproparà a una bona etnografia. Propostes com la quasi etnografia (Silva & Burgos, 2011) o l'etnografia focalitzada (Knoblauch, 2005) condensen una problematització del mètode etnogràfic, tot considerant que el temps, tot i ser un criteri, no pot ser-ho aïlladament ja que aquest sempre s'ha de valorar en relació a les pràctiques dutes a terme durant aquest temps, l'objecte de recerca, les habilitats de la investigadora, les circumstàncies de la recerca o les dificultats sorgides (Wolcott, 1993). D'aquesta manera, l'etnografia pot ser tal inclús quan l'observació participant no és la seva principal font de dades (Bloor, 2001).

En segon lloc, la problematització de la definició del camp com un únic espai determinat geogràficament, i per extensió del raonament, la continuïtat de les visites a les localitzacions del camp és l'altre gir fonamental que aporten aquestes propostes. Així el qüestionament del camp com un territori geogràfic demarcat trenca la necessitat de parlar sobre estar dins o fora del camp (Lather, 2001.). El que interessa són els establiments de relacions i la predisposició de la investigadora a l'hora de rastrejar i descriure aquestes relacions, però també a l'hora de conceptualitzar-les i donar-los densitat (Geertz, 1973). En aquest sentit, l'aspiració de l'etnografia focalitzada o la quasi-etnografia no és explicar de forma holística l'objecte de recerca, per tant, el treball de camp no es caracteritza tant per l'estada prolongada en el temps sinó per les visites acotades a múltiples camps, mitjançant diverses formes de recollida de dades, atenent a tot tipus de materials i fonts i emprant diverses tècniques de recollida i anàlisi

de dades. Aquests trets són potser característics d'una etnografia postmoderna que esdevé fragmentaria perquè el propi camp és fragmentari (Strathern, 2004).

L'exploració etnogràfica de la realitat, entenent aquesta no com quelcom fix, previ, que es posa davant nostra per a ser contemplada, (mal) interpretada, sinó com quelcom dinàmic que es constitueix a través de pràctiques, és el que Mol (2002) anomena praxiografia.

Itinerari de la recerca.

El método ha debido estar desde un principio en una cierta y determinada experiencia, que por la virtud de aquél llega a cobrar cuerpo y forma, figura. Mas ha sido indispensable una cierta aventura y hasta una cierta perdición en la experiencia, un cierto andar perdido el sujeto en quien se va formando.

(Zambrano, 1989,p68)

Si hi ha quelcom que podria fer d'inici del que ha estat l'itinerari que compona aquest treball de tesi, seria l'*Estudi sobre l'imaginari social de la població catalana al voltant de la donació d'òrgans i teixits* (Íñiguez et al., 2008a) en el que hem realitzat i analitzat 22 entrevistes individuals i 24 grups de discussió amb les principals actrius del procés de donació i trasplantament d'òrgans i teixits: persones trasplantades (cor, fetge, pulmó, ronyó, medul·la), població general (entorn rural i urbà de les províncies de Barcelona, Tarragona, Girona i Lleida), professionals de l'àmbit mèdic (coordinadores de trasplantament, personal d'infermeria, metges d'atenció primària, metges especialistes), la mediació cultural i la divulgació científica. Amb aquest treball, he pogut fer una immersió en l'imaginari que mobilitza la transferència d'òrgans i teixits i trobar-me la controvèrsia existent en referència a la mort encefàlica. Va abocar-me a la problematització de la mort encefàlica i va obrir noves línies de treball que li han donat continuïtat.

Així, el segon moment del camp que destaco és el treball *Estudi etnogràfic dels moments claus en l'itinerari de donació d'òrgans i teixits. Fonaments qualitius per una millora de l'efectivitat de les pràctiques hospitalàries*, realitzat a partir de l'acompanyament a l'equip de coordinació de trasplantaments d'un dels principals hospitals de l'estat espanyol en aquesta matèria (Íñiguez et. al, 2008b). Durant el període d'observació participant, hem pogut presenciar com s'articula la mort encefàlica en la quotidianitat hospitalària del procés de transferència d'òrgans

i teixits. Durant 6 mesos hem portat a terme un diari de camp conjunt amb en Jordi Sanz i l'Eduard Moreno-Gabriel on hem anat descrivint les pràctiques hospitalàries de la transferència d'òrgans i teixits. En elles la mort encefàlica actua de maneres diferents i esdevé coses diferents. La seva heterogeneïtat liminal, que destaca sobretot per la distinció entre morir segons criteris clínics (mort encefàlica) o morir socialment (que la família reconegui com a difunt), m'ha obert el plantejament de la la mort encefàlica des del que han estat els objectius de la tesi. D'una banda, l'objectiu general de la tesi és comprendre com s'articula la mort encefàlica en un hospital de referència català. D'altra banda, els objectius específics són identificar els actants rellevants en l'articulació de la mort encefàlica; Estudiar les relacions i les pràctiques que enacten la mort encefàlica, què les possibilita i quins efectes promouen; Analitzar la multiplicitat en l'enactment de la mort encefàlica a l'hospital i com s'articulen; Explorar els principals debats i conflictes presents en la performació de la mort encefàlica.

Així, he anat donant continuïtat al treball de camp fet fins aquest moment, operant nous objectius, tornant sobre ell, obrint-lo a noves lectures, tot extenent-lo en el resseguiment de la mort encefàlica allà on em porti. He abordat, a partir de l'anàlisi documental, com es conforma aquesta entitat heterogènia que és la mort encefàlica. Considerant el caràcter de fet tecnocientífic que la investeix, he explorat els textos biomèdics i acadèmics on es defineix la mort encefàlica i on aquesta també es posa en debat. La pregunta sobre els dispositius del discurs tecnocientífic que la construeixen com un fet ha estat inevitable i m'ha portat a explorar com aquest es desplega construint-la en un document molt particular, seleccionat inductivament a partir del coneixement de les pràctiques en el camp de la transferència d'òrgans i teixits. Es tracta d'una anàlisi dels discurs del capítol que defineix la mort encefàlica en el manual de coordinació de trasplantaments de l'ONT (Matesanz, 2008). L'anàlisi del discurs que construeix la mort encefàlica en el capítol 'La muerte encefálica. Exploración clínica y métodos diagnósticos instrumentales' (Escudero, 2008), pren especial rellevància si considerem que l'elecció d'aquest text rau en què forma part d'un manual editat per una de les institucions més reconegudes en l'àmbit dels trasplantaments, tant a nivell nacional com internacional, la Organización Nacional de Trasplantes (ONT). El manual té com objectiu establir les pautes pel desenvolupament de la pràctica biomèdica en aquest àmbit, definint així el que es coneix com 'Spanish Model' de trasplantament, un referent internacional (Miranda et

al., 1999; Herbert i Dahlenburg, 2001; Matesanz, 2001; Chang et al., 2003). L'anàlisi dels recursos retòrics (Billig, 1997), així com la funció, la variació i la construcció (Potter & Wetherell, 1987) del discurs tecnocientífic que construeix la mort encefàlica [Publicació 2].

Juntament amb aquesta anàlisi del discurs, he realitzat una revisió bibliogràfica dels treballs que han abordat la mort en la biomedicina i he identificat els principals eixos d'estudi. Aquesta recopilació de treballs que versen sobre la biomedicalització de la mort, així com l'anàlisi del discurs tecnocientífic que construeix la mort encefàlica en el manual han fet rellevant plantejar la tornada a l'hospital. Aquesta vegada però, he volgut distanciar-me una mica de la transferència d'òrgans i teixits per a seguir la mort encefàlica, des de les seves primeres identificacions com a tal, fins al diagnòstic de mort encefàlica des de la cura intensiva. Així, durant any i mig he estat en converses, reunions, trucades, enviaments d'e-mails, silencis (extensos silencis), tot procurant fer possible la meua presència com a observadora participant en una UCI. Aconseguir-ho era complicat ja des d'un inici, però també aquesta tesi era una bona ocasió per a poder seguir fent etnografia en el marc d'institucions com les biomèdiques ja que la recerca de doctorat atorga un sentit a la recerca social quan a vegades aquesta no s'acaba d'entendre, a través d'un recolzament institucional que obra canals que des d'altres posicions a vegades no es poden obrir.

Finalment, aquest període d'observació participant no ha estat possible i una de les causes, entre d'altres, ha estat, malgrat totes les aliances mobilitzades, la dificultat d'assimilar el paper de la investigadora: una estudiant externa a la disciplina biomèdica immersa en el quotidià d'un espai hospitalari com la UCI. Ara bé, tot i que finalment no he pogut realitzar l'observació participant amb la que volia seguir densificant la mort encefàlica en les seves articulacions, com analitzo amb més detall a la [Publicació 5], el que havia projectat com una entrada a un treball de camp ha esdevingut, per òbvi que sembli, treball de camp en sí mateix. Així, el camp en aquesta tesi és en certa manera discontinu i el constitueix una multiplicitat de moments liminals (Pallí, 2004), d'encontres focalitzats que he analitzat. La revisió documental, la immersió en els protocols biomèdics, el seguiment de les publicacions acadèmiques, biomèdiques i institucionals, les notícies, reportatges i actes dels mitjans de comunicació, especialment tot el que es va generar arran de la Marató de TV3 2011, dedicada a la [Regeneració i trasplantament d'òrgans i teixits](#), han mantingut el treball en el camp actiu. En

un exercici abductiu (Alvesson & Sköldberg, 2009; Moreno-Gabriel, 2013; Reichertz, 2009) he obert l'anàlisi a una pràctica etnogràfica amb la que també he actualitzat les entrevistes i el diari de camp dels dos estudis inicials. Procedint des de l'alegoria, aquest treball de tipus etnogràfic és un exercici de 'gathering', 'to bring to-gether. To relate' (Law, 2004:100).

Publicacions.

[Publicació 1]

La biomedicalización de la muerte: una revisión [45-54]

[Publicació 2]

Análisis del discurso tecnocientífico que construye la muerte encefálica en un manual de coordinación de trasplantes [56-87]

[Publicació 3]

La muerte encefálica: controversia y multiplicidad [89-103]

[Publicació 4]

De la prevención a la preparación en biomedicina: la transferencia de órganos y tejidos [105-132]

[Publicació 5]

Liminalidad, sensibilidad y simetría en la investigación: estudio de la muerte encefálica [134-156]

[PUBLICACIÓ 1]

La biomedicalización de la muerte: una revisión

Gemma Flores-Pons & Lupicinio Íñiguez-Rueda
(2013). *Anales de psicología*, 28(3), 929-938.

[Pàg.45-54]

La biomedicalización de la muerte: una revisión

Gemma Flores-Pons y Lupicinio Íñiguez-Rueda*

Universitat Autònoma de Barcelona

Resumen: La biomedicina ha jugado un papel esencial en la definición de la muerte, estableciéndola como objeto del saber tecnocientífico a la vez que constituyéndola y performándola a partir de las prácticas biomédicas, sus equipamientos técnicos y sus espacios de acción. En el presente trabajo trazamos un recorrido por los principales temas de estudio que hemos identificado en los trabajos recientes alrededor de la biomedicalización de la muerte, como son (I) la buena muerte, (II) el ser en y para la muerte, (III) los cuidados paliativos, (IV) la muerte como decisión, (V) las prácticas de resucitación, (VI) la muerte tecnológica en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) y (VII) la muerte encefálica. Por otra parte, también hacemos una rápida aproximación a los trabajos a partir de las perspectivas y tradiciones de investigación que están movilizándose.

La muerte se presenta como un hecho controvertido en la sociedad actual y son múltiples los ámbitos médicos en los que se despliega como tal. Según cómo se defina qué es la muerte, se definirán los debates que la acompañan y viceversa, según cuáles sean las preocupaciones alrededor de la muerte, se delimitará en qué consiste ésta, en qué términos y con qué prácticas se puede definir.

Palabras clave: Muerte; medicalización; biomedicalización; medicina; biomedicina; tecnociencia.

Title: Biomedicalization of death: a review

Abstract: Biomedicine has played an essential role in death's definition by establishing it as an object of technoscientific knowledge as well as constituting and performing it through biomedical practices, its technical equipments and its spaces of action. In this article we draw a route for recent works involving principal issues of study around the biomedicalization of death as are (I) the good death, (II) being in and for death, (III) palliative care, (IV) death as a decision, (V) resuscitation practices, (VI) the technological death in the Intensive Care Units (ICU) and (VII) brain death. Furthermore, we do a fast approach to the works through the research perspectives and traditions that they are mobilizing.

Death is presented as a controverted fact in the existing society and are multiple fields of medicine in which it is spread as such. It results unmistakable that according to how death is defined, debates that accompany it will be defined and vice versa, according to which are the worries about death, will be delimited what it is, in what terms and through which practices it can be defined.

Keywords: Death; medicalization; biomedicalization; medicine; biomedicine; technoscience.

Introducción

La medicina ha sido muy importante en la constitución del conocimiento de la persona, no sólo a nivel metodológico sino como disciplina constructora de realidad, ya que ha colocado al ser humano como objeto de saber a la vez que como sujeto poseedor de dicho saber. Se ha constituido como ciencia del individuo siendo portadora de formas concretas de existencia como es la salud y, a su vez, ha delineado esta existencia al regular y declarar la muerte (Foucault, 1963/1975). La biomedicina como tecnociencia, no trata la naturaleza del ser humano y se desarrolla gracias a un avance en el descubrimiento de la realidad sino que es un complejo proceso de co-construcción tanto de su objeto de estudio como de ella misma como disciplina. En otras palabras, la ontología del cuerpo que la biomedicina estudia se produce, no se descubre, en la interacción entre los instrumentos, los conocimientos, las personas y los haceres desarrollados en la práctica biomédica. La ontología del cuerpo y de aquellos fenómenos que la biomedicina estudia e interviene, devienen en la interacción, no la preceden. Son producto de las prácticas concretas en las que se encuentran insertos y que los actualizan (Latour, 1987/1992; Mol, 2002). Así, la biomedicina va desarrollándose y conformándose en el sí de esta dinámica de ajuste entre los diversos agentes que intervienen, como son el personal médico, las pacientes y sus afecciones, el entorno familiar, los afectos, los programas políticos, las directrices económicas del territorio o los conocimientos y las técnicas desarrolladas, entre otros (ver Rose, 2007).

Existe un acuerdo en que se ha dado un proceso por el cual, en este caso, la muerte pasa a ser configurada por discursos y prácticas médicas, creándose un orden en el que la salud ocupa una posición central y la medicina deviene un régimen de verdad (Foucault, 1978/1980). Sin embargo, habrá autoras que definan este proceso en términos de *medicalización* como Banerjee (2008) mientras que otras optan por otros términos, como hace Holstein (1997) al hablar de *colonización*. Nosotras optamos por el término *biomedicalización*, entendiendo que la medicalización es un proceso dinámico que ha ido variando en el tiempo, intensificándose durante las últimas décadas alrededor de procesos de alta tecnificación de la medicina, adquiriendo especial relevancia para su desarrollo las ciencias *bio-*. Clarke, Mamo & Fosket (2010) caracterizan estos cambios con la concreción de cinco procesos interactivos: (I) la expansión político-económica del sector biomédico; (II) la focalización en la salud, el riesgo y la vigilancia biomédica; (III) la tecnocientificación de las prácticas y las innovaciones en biomedicina; (IV) la transformación de los modos de producción, gestión, distribución y uso del conocimiento, (V) la transformación de los cuerpos, con nuevas propiedades, y la generación de nuevas identidades individuales y colectivas (Clarke, *et al.* 2010, p49). Cabe destacar que la biomedicina no actúa en la actualidad como una disciplina uniforme, por este motivo resulta útil aproximarse a la comprensión de su funcionamiento en la sociedad actual a partir de nuevas aportaciones como es la noción de plataformas biomédicas (Keating & Cambrosio, 2000)².

* Dirección para correspondencia [Correspondence address]: Lupicinio Íñiguez-Rueda. Departament de Psicologia Social. Universitat Autònoma de Barcelona. Edifici B. 08193 Bellaterra, Barcelona (España). E-mail: Lupicinio.Iniguez@uab.cat

²Sirva de aclaración que, en el presente artículo optamos por los términos biomedicina y biomedicalización, y únicamente utilizaremos los términos medicina y medicalización cuando a) los trabajos citados los utilicen y b) nos refiramos a momentos históricos previos al "giro *bio-*".

La muerte es un hecho sociohistóricamente situado que podemos comprender en su variabilidad no sólo como un objeto interpretable de formas diversas, sino como un objeto múltiple en sí mismo (Mol, 2002). Es decir, la imposibilidad de dar una definición singular de muerte se debe a que hay múltiples muertes que se encuentran parcialmente conectadas y esto es diferente a considerar que hay una sola muerte abordable desde una pluralidad de perspectivas y diferente también a considerar que hay una pluralidad de muertes no conectadas entre sí. En este sentido, la biomedicina ha jugado un papel esencial en su configuración, estableciéndola como objeto del saber tecnocientífico a la vez que constituyéndola y performándola a partir de las prácticas biomédicas, sus equipamientos técnicos y sus espacios de acción. Así, la muerte es un objeto cambiante que se ha ido articulando y performando al mismo tiempo que lo ha ido haciendo la biomedicina y la tecnociencia. Dicho en otros términos, la muerte habría ido pasando por procesos de juridificación y biomedicalización habrían obligado a una remodelación de los criterios que la definen (Rovaletti, 2002).

En este artículo presentamos una revisión bibliográfica sistemática de los estudios que se han realizado sobre la muerte como objeto biomédico. Hemos seleccionado aquellos trabajos recientes que de algún modo plantean una problematización o señalan alguna tensión en el hecho de definir la muerte como un objeto exclusivamente tecnocientífico. No obstante, consideramos que tanto aquellas prácticas que atienden a los aspectos tradicionalmente considerados sociales, como aquellas que atienden a los aspectos considerados biológicos, conforman las prácticas biomédicas actuales. De este modo, los trabajos centrados en definir los criterios tecnocientíficos de muerte que no plantean una problematización, a pesar de estar dando cuenta de la biomedicalización de la muerte, no han sido objeto de la revisión. Así, elaboramos una narración con la que ponemos de relieve, en primer lugar, algunos de los trabajos que actúan como referente en el estudio de la muerte en general. En segundo lugar, clasificamos las principales aportaciones de los trabajos más recientes alrededor de la muerte biomedicalizada. Con este objetivo, trazamos un recorrido por los trabajos revisados pasando por (I) la buena muerte, (II) el ser en y para la muerte, (III) los cuidados paliativos, (IV) la muerte como decisión, (V) las prácticas de resucitación, (VI) la muerte tecnológica en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) y (VII) la muerte encefálica. Finalmente, hacemos una rápida aproximación a los trabajos a partir de las perspectivas y tradiciones de investigación en las que se sitúan como son la ética y la filosofía, la legalidad, la historia y, por último, perspectivas y métodos psicosociales como la fenomenología, el análisis del discurso, la etnografía y la revisión bibliográfica sistemática.

Método

Para esta revisión hemos realizado una búsqueda bibliográfica general con la que hemos localizado los artículos publica-

dos en revistas científicas durante las últimas décadas. Para ello, en las bases de datos y motores de búsqueda Dialnet, Directory of Open Access Journals (DOAJ), Jstor, Latinindex, Psycinfo, PubMed, Sage Journals Online, Sociological Abstracts, SpringerLink Journals, hemos cruzado las siguientes palabras clave:

- Español: muerte, muerte encefálica, muerte cerebral, cuerpo, corporalidad, hospital, UCI, salud, enfermedad, tecnología, ciencia, tecnociencia, medicina, medicalización, biomedicalización.
- Inglés: death, dying, brain death, cerebral death, body, embodiment, hospital, ICU, health, illness, technology, science, technoscience, medicine, medicalization, biomedicalization.

A partir de la lectura de los resúmenes, los títulos y las palabras clave, hemos seleccionado, guardado y clasificado, mediante el gestor de referencias bibliográficas Zotero 2.0.3, un total de 550 trabajos.

A continuación, hemos hecho un primer cribado de los estudios encontrados, priorizando aquellos que abordan la medicalización de la muerte y descartando aquellos que puedan resultar en el límite del tema o del abordaje. A continuación, hemos hecho varias relecturas de los abstracts, las palabras clave y los títulos y, con el programa Atlas.ti 5.6.3 (ver Muñoz-Justicia, 2005; Muñoz-Justicia & Sahagún-Padilla, 2011), los hemos ido categorizando. Durante este proceso, hemos ido agrupando las categorías en familias obteniendo la clasificación que presentamos en el presente artículo.

Con la lectura de los textos completos, hemos seleccionado, de cada categoría relevante, aquellos que resultan más destacables por su novedad, por la claridad de conceptos clave en el ámbito y por la diversidad metodológica y teórica. Además, estos trabajos seleccionados nos han servido como fuente para identificar, a partir de sus bibliografías, otros trabajos relevantes que no hemos encontrado con la búsqueda inicial en las bases de datos.

Finalmente, cabe destacar que, parte de los trabajos que exponemos aquí los hemos incorporado a través de otras prácticas propias del quehacer de la investigación como son la discusión de nuestro trabajo en seminarios y grupos de trabajo, las recomendaciones de compañeras y personas del entorno cercano y, finalmente, por las relevantes aportaciones realizadas por las personas que han evaluado el presente artículo.

Resultados

La muerte ha sido objeto de estudio desde múltiples disciplinas y ha dado pie a monográficos que la han examinado y analizado ya probablemente en todas sus formas. Algunos de ellos son relevantes y oportunos de mencionar, a pesar de no centrarse en el proceso concreto que en este artículo nos ocupa, la biomedicalización de la muerte.

Philippe Ariès, es uno de los autores básicos que han trabajado la muerte y lo ha hecho a partir de un análisis

histórico que narró básicamente en los libros *Historia de la muerte en Occidente* (1975/2000) y *El hombre ante la muerte* (1977/1987). A pesar de coincidir en muchos puntos, Norbert Elias en *La soledad de los moribundos* (1982/87), pone de relieve un cierto romanticismo presente en la obra de Ariès. Un romanticismo que dice impregnar su trabajo al transmitir el supuesto de que 'en épocas anteriores los hombres morían con serenidad y calma. Sólo en la actualidad, da Ariès por supuesto, han cambiado las cosas' (Elias, 1982, p.34). Extendiendo esta crítica, podemos decir que los análisis comparativos, tanto de tipo histórico como de tipo cultural, no quedan exentos de la dificultad de recoger la complejidad y la contradicción, dado que también Elias transmite un supuesto de linealidad y progreso cuando hace comparaciones entre las prácticas y vivencias alrededor de la muerte de diferentes culturas.

Para una extensa aproximación antropológica de la muerte, no puede faltar el trabajo de Louis-Vincent Thomas, principalmente desarrollado en el libro *Antropología de la muerte* (1975/1993) donde aborda las diferentes formas de morir, desde la muerte biológica hasta la muerte social y describe tanto las creencias como los rituales que establecen estas diferentes muertes. Igualmente, cabe destacar el libro *La muerte* (1991), de dimensiones mucho más reducidas que el anterior, en el que Thomas, evitando la exhaustividad y el detalle que tienen otros de sus trabajos, hace un ejercicio de síntesis y claridad para poner su abordaje de la muerte al alcance de toda aquella persona que esté interesada en generar una discusión alrededor de ésta sirviéndose de una lectura más ligera y esquemática.

Por último, para una revisión del estudio de la muerte en ciencias sociales, resulta clave la bibliografía elaborada por Marta Allué (1983) que supuso uno de los primeros pasos por establecer la muerte como un objeto a ser estudiado sistemáticamente y con continuidad.

La revisión bibliográfica que a continuación presentamos, la hemos elaborado principalmente a partir de nuestro interés por comprender, por un lado, cómo se construye la muerte en la actualidad y, por otro lado, las relaciones de poder que se producen con el desarrollo tecnocientífico, concretamente en el ámbito de la biomedicina. Frecuentemente, las controversias permiten aproximarse con mayor facilidad a aquellos objetos naturalizados en nuestra vida cotidiana y que hasta el momento han actuado de forma prácticamente aporosa es decir, como cajas negras (Woolgar, 1988/1991). Por este motivo, en este trabajo nos centramos en aquellos trabajos que apuntan a tensiones alrededor de las prácticas biomédicas que constituyen la muerte.

Las categorías que presentamos a continuación no las hemos obtenido directamente sino que son el producto de agrupar los trabajos generando coherencia intracategorial y diferenciación intercategorial. Éste no es un proceso ni directo ni lineal sino que es el fruto de la constante toma de decisiones guiadas por los objetivos que ya hemos mencionado, así como por la voluntad de elaborar un artículo que pueda ser de utilidad para trabajos posteriores. Sin embargo,

estas decisiones guardan información relevante, por este motivo queremos justificar aquí brevemente algunas de ellas, mientras que procuramos que otras queden apuntadas en cada uno de los apartados.

Los trabajos revisados presentan muchos puntos en común, sin embargo, cada uno suele enfatizar o profundizar más en un tema o a hacer una aportación novedosa en alguno en particular. De este modo, a pesar de que algunos artículos los categorizamos en los primeros análisis con varias de las categorías, finalmente la mayoría de ellos los adjudicamos a alguna en particular. Sin embargo, no se trata sólo de categorizar sino de narrar una revisión del contenido y de la relevancia de los trabajos y, por lo tanto, hemos considerado que algunos trabajos pueden requerir su mención en más de una categoría.

Un bloque significativo de los trabajos revisados gira alrededor de la noción de (I) la buena muerte, pero hemos procurado mantener bajo esta categoría sólo aquellos que la abordan de forma global y hemos mantenido categorías más específicas para aquellos trabajos que se refieren a ésta desde la particularidad de prácticas como son (II) el ser en y para la muerte, (III) la muerte como decisión y (IV) los cuidados paliativos. Esta última categoría, de hecho, hace de puente con el segundo bloque de trabajos, el cual recoge aquellos estudios centrados en las prácticas técnicas biomédicas que producen nuevos estados y nuevas formas de morir. Éstas son (V) las prácticas de resucitación, (VI) la muerte tecnológica en las Unidades de Cuidados Intensivos, en tanto que escenarios principales de las muertes actualmente y, por último, (VII) la muerte encefálica, como caso de muerte tecnológica en las UCIs alrededor de la cual se ha generado un corpus importante de trabajos que, además, forma parte de nuestros objetivos de investigación actuales.

La buena muerte

La noción de buena muerte tiene un largo recorrido que Hart, Sainsbury & Short (1998) y McNamara, Waddell & Colvin (1994) resiguen y discuten de forma muy esclarecedora. Su significado actualmente resulta bastante amplio y cubre diferentes visiones, y podríamos decir que ha promovido, otras nociones que buscan una mayor especificidad como son las diferentes formas de eutanasia (ver Bayés, 2005; Gascón, 2003), los cuidados paliativos (ver Cannaeerts, Dierckx & Gryndonck, 2004), o el suicidio asistido (ver Rosenfeld, 2004). Para el desarrollo y reivindicación de todas estas formas de aproximarse al final de la vida, ha sido fundamental el trabajo de Elizabeth Kübler-Ross (1969/2009), quien desarrolló un modelo de 5 estadios (modelo DABDA) por los que, afirma, pasaría la persona que va a morir. Cabe destacar que, su trabajo no ha estado exento de cuestionamientos (ver Friedman & James, 2008) a pesar de reconocerse un rol clave en la crítica de la práctica biomédica al final de la vida, así como en la generación de nuevas formas de hacer.

Hart et al. (1998) defienden que, desde la edad media, la muerte ha pasado de ser un fenómeno natural o salvaje que era conocido y gestionado por la propia persona a partir de la celebración de rituales, la concesión de bendiciones y de perdón, a ser una cuestión controlada institucionalmente que produce formas aceptables de morir. Haciendo una revisión histórica, estos autores defienden que el concepto de buena muerte tiene carácter ideológico y analizan cómo su paso de ser reivindicación minoritaria a ser una ideología dominante dentro del hospital y en la sociedad en general resulta beneficioso a la vez que limitante. El hecho de reivindicar una mayor humanización de la muerte y el requerimiento de un cuidado, no sólo ha abierto nuevas posibilidades para el fin de la vida, sino que también ha normativizado qué es la buena muerte con su consecuente penalización y desaprobación de aquellas muertes y personas que se desvían de esta normalidad.

En este sentido, McNamara et al. (1994) concluyen que la buena muerte construye los roles de las personas cuidadoras así como de las pacientes, todo ello intentando encajar en la ideología del hospital marco. De este modo, aquellas muertes que encajen con la normalidad serán un éxito del sistema en el que se ha producido. Del mismo modo, aquellas muertes inadecuadas serán referidas como consecuencia de la singularidad de la persona o su entorno familiar. Así, a pesar de que creen que se está transformando la forma de concebir la buena muerte y tendiendo a contemplar mayor autonomía de la persona (McNamara et al., 1994; Volker & Limerick, 2007), la transformación no está exenta de dificultades para superar el discurso dominante e instituido que da forma a las opciones actuales, las cuales proporciona y limita a la vez (Hart et al., 1998; McNamara et al., 1994; Proulx & Jacelon, 2004).

Considerar que las muertes se producen a partir de procesos de normativización, tal y como lo plantean los estudios mencionados, conlleva a una cierta visión de uniformización que Long (2004) rehúsa al exponer que en las sociedades post-industriales no hay formas únicas de morir bien. A partir de un estudio etnográfico sobre los guiones culturales (*cultural scripts*) de la buena muerte en Estados Unidos y en Japón, la autora defiende que no hay diferencias que puedan definir una buena muerte típicamente Americana y una buena muerte típicamente Japonesa, sino que ambas tienen múltiples guiones, partes de los cuales comparten y partes en las que difieren. Asimismo, la autora apela, desde la perspectiva de la hermenéutica, a la creatividad de las personas a la hora de generar nuevos significados y nuevas formas de morir bien que se salen de los guiones preestablecidos, poniendo en juego lo que serían las macroestructuras y las interacciones micro.

El ámbito de la oncología ha generado también interesantes trabajos alrededor de la buena muerte, como Volker & Limerick (2007) que han estudiado cómo conciben una muerte digna profesionales de enfermería en oncología. Cabe destacar que la noción de muerte digna, recoge en gran parte el legado de la buena muerte pero pretendería desmar-

carse del juicio moral que supondría calificar de buenas y malas las muertes. Con la noción de dignidad se rescatan la autonomía y la particularidad de cada persona (ver Asociación Derecho a Morir Dignamente). Volker & Limerick (2007) concluyen que se considera la integridad corporal y la paz en el momento de morir como factores generales, a la vez que incorporan otra dimensión que tiene en cuenta la especificidad de cada paciente, al considerar que una muerte digna debe contemplar los criterios propios de la persona que está por morir. También a partir de profesionales de enfermería en oncología, Volker (2001) ha abordado la experiencia de este sector ante la petición de muerte asistida, concluyendo que supone una situación conflictiva en la que el control y la comunicación juegan un papel fundamental aunque, en cualquier caso, se trata de experiencias que marcan a las personas y que perduran en su memoria.

Ser en y para la muerte

La muerte también ha sido abordada desde un interés por los roles en el proceso de morir y su encaje como acción microsociedad en una estructura macrosociedad. Emanuel, Bennett & Richardson, (2007) defienden que habría unos roles disponibles a la hora de morir que vendrían determinados por una parte instintiva y otra social, pero especifican que algunos de estos roles tendrían una mayor acogida cultural que otros. Habría barreras actuando que impedirían el desarrollo del rol del moribundo (*dying role*), siendo éstas la falta de experiencia con la muerte, barreras culturales, dificultad de acceso a cuidados paliativos, un sistema de control de síntomas pobre, conocimiento inadecuado y otras barreras situacionales. Además, apuntan que estos roles podrían ser mal utilizados haciendo de ellos una norma, un uso prematuro, una imposición o un fracaso en su desarrollo por un desajuste con los roles de las personas acompañantes. En el trabajo citado, el personal médico se presenta como una pieza clave para el éxito del desarrollo del rol ya que puede tener control en gran parte de las barreras habituales.

A partir de un análisis conversacional, Li & Arber (2006) estudian cómo se construye la credibilidad de estos pacientes por parte del personal de cuidados paliativos y cómo, a partir de la conversación, se están realizando acciones, no sólo compartiendo significados. Proulx & Jacelon (2004) arguyen que la sociedad efectúa presión para que la persona que está muriendo ejerza de buena paciente. En este sentido, Banerjee (2008) utiliza la noción de subjetividad para comprender como el individuo es construido en y para la muerte. Así, llama subjetividades patológicas mortales a la forma como las personas nos construimos respecto la muerte: vivimos como seres mortales, experimentamos la muerte como una enfermedad y la enfrentamos como una batalla a ganar. Si bien esto tendría el beneficio de alargar, frecuentemente, la vida, también tendría efectos perversos como la consideración de la prolongación de la vida como un bien superior a la propia voluntad y experiencia de la persona. Asimismo se produce una mecanización del cuerpo y una tecnificación de

los procesos de salud, enfermedad o muerte, de forma que otras dimensiones de la persona quedarían en desconsideración.

La muerte como decisión

La toma de decisiones, es una acción mediada que, lejos de ser un acto solipsista se produce distribuida en un entramado de relaciones del que participan múltiples agentes (Flores-Pons, Moreno, Íñiguez-Rueda & Sanz, en prensa). En biomedicina, existe una tendencia a, ante la duda, optar por la vida pero también a borrar todo rastro de dicha duda, construyendo ciertas cosas como hechos y no decisiones y dejando la etiqueta de decisión sólo para ciertas opciones y ciertas situaciones. En los trabajos que sintetizamos aquí, se puede observar que una de las principales cuestiones en juego es que forma de plantear la muerte establece quién está legitimada para abordarla, definirla y decidir sobre ésta, como vemos en Bellomo & Zamperetti (2007) o en Palmer (2000) que analiza concretamente el papel del personal médico y de enfermería, así como el rol de las leyes vigentes en la decisión.

Desde la sociología del conocimiento, Anspach (1987) aborda la toma de decisiones alrededor de la muerte y señala que los hospitales y, concretamente, las UCIs como espacios organizacionales producen experiencias y conocimientos diferentes entre el personal médico y el de enfermería, promoviéndose pronósticos y decisiones dispares dada la contingencia. En cambio, la incompreensión es uno de los principales problemas en la toma de decisiones alrededor de la muerte para Heyland, Tranmer & Feldman-Stewart (2000) y añaden que puede solucionarse mejorando la comunicación. Para ello proponen un marco de comprensión para la toma de decisiones sobre la muerte basado en tres pasos analíticos: el intercambio de información, la deliberación y la toma de decisión. Buzzi (2009) cuestiona el carácter orientado a la acción de la medicina y de la forma de preguntar sobre la muerte. En contraposición, el autor prioriza conocer qué se entiende por 'persona' y 'vida' antes de poder abordar 'cómo actuar' respecto a la enfermedad y la muerte.

Finalmente, nos parece importante el trabajo de Sharp (2006) quién advierte del riesgo de considerar ignorantes o supersticiosas aquellas decisiones contrarias a la propia perspectiva de una misma. Así, propone no uniformizarlas ni verlas como obstructivas sino como formas creativas de entender la muerte, aunque sean subversivas e impliquen un proceso biosocial complejo.

Los cuidados paliativos

La razón de ser de los cuidados paliativos se encuentra en medio de la dicotomía vida-muerte. Así, mientras que hay aproximaciones que los defienden como una gestión de la muerte, como es el caso de Taylor, Glass, McFarlane & Stirling (1997), hay otros trabajos como el de Cannaerts et al. (2004) que consideran que el centro de los cuidados paliati-

vos está en la calidad de vida. En la práctica, esto último implica conseguir que la enfermedad y la muerte no sean el centro sino que lo sea la vida y que las personas puedan disfrutarla incluso estando cerca de la muerte. Sin embargo, romper con la negación de la muerte no es suficiente para hacer que ésta sea agradable, sino que el sufrimiento también debe ser abordado, aunque sin considerar que pueda ser eliminado (Cannaerts et al. 2004; Zimmerman & Rodin, 2004). Este sufrimiento no puede ser solamente abordado en términos físicos, sino que debe considerarse cómo la muerte es integrada en la vida cotidiana de la persona y su entorno. McPherson, Wilson & Murray (2007) señalan que la sensación de ser una carga para las personas cercanas es una de las principales fuentes de sufrimiento, ya que se considera una pérdida de dignidad y en definitiva una mala muerte. Para Holstein (1997), la medicina ha colonizado la muerte y la ha transformado en un campo de batalla dónde el progreso aparece como ilimitado, a la vez que ha promovido la idea de que se puede hacer desaparecer la muerte como condición del ser humano. Por este motivo, destaca el potencial de los cuidados paliativos para reivindicar en medicina el mismo respeto por el cuidado que por la curación.

Por último, Menezes (2008) recoge, a partir de un trabajo etnográfico, cómo se produce la muerte en un hospital de cuidados paliativos y reporta que los cuidados paliativos resitúan la muerte como algo sobre lo cuál las personas pueden decidir y que mediante éstos se puede obtener la buena muerte. De este modo, describe cómo se interrelacionan en la práctica cotidiana los diferentes ejes de trabajo que hemos clasificado hasta el momento.

Las prácticas de resucitación

La práctica de la resucitación supone beneficios y riesgos tanto para el entorno familiar como para el equipo médico y esto suele valorarse a la hora de tomar la decisión de permitir la presencia de los familiares en el momento de la resucitación, tal y como explican McClement, Fallis & Pereira (2009). Timmermans (1998) apunta a uno de los aspectos clave en todos los procesos de gestión biomédica de la muerte, especialmente en las Unidades de Cuidados Intensivos y no sólo en las prácticas de resucitación. Se trata de la conformación de un ritual que performa la confianza de las personas en el personal médico, en tanto que éste muestra haber hecho todo lo posible para salvar la vida de la persona. En otro trabajo, Timmermans & Berg (1997) concluyen que el impacto de la presencia de familiares en el momento de resucitación se debe al paso de una situación técnica a una situación comunitaria. La complejidad de este paso reside en que, por un lado, la presencia de familiares no puede limitarse a una atestiguación del proceso sino que requiere de profesionales que den apoyo y, por otro lado, también debe tomarse en consideración cómo esta presencia interfiere en el escenario técnico de intervención que se produce actualmente en esta situación. Hadders (2007a, 2009a) y McGahey-Oakland et al. (2007) remarcan que uno de los elementos

más reclamados para abordar esta situación es la creación de protocolos que estandaricen y guíen esta práctica, y que recojan la diversidad de elementos mencionados.

La muerte tecnológica en las unidades de cuidados intensivos (UCI)

La tecnología tiene, actualmente, un relevante papel en la configuración de la muerte ya que es dentro de un entramado de relaciones económicas, políticas y culturales donde se producen ciertos desarrollos tecnocientíficos que permiten que aparezcan y se transformen los modos de morir (Kaufman, 2000). Turner (2004) explora qué principios éticos, políticos, económicos y sociales están promoviendo que la extensión de la vida se presente como deseable y destaca una creciente tendencia hacia esta perlongación. Es un tema que se ha convertido en el foco de la ciencia, las políticas públicas y la bioética, aunque debe destacarse que no tiene porque ser indicador de una mejora de la salud de la población (Olshansky et al., 1991). La muerte, dice Harvey (1997), en tanto que se produce eminentemente a partir de un marco médico, se encuentra altamente tecnificada, sin embargo esta tecnificación también busca emular la llamada muerte natural, intentando que no se produzcan muertes abruptas sino que sea un proceso gradual que la haga menos traumática.

A menudo, los estudios sociales señalan la tecnociencia como responsable de la aparición de muertes indignas (Timmermans, 1998). Jerez & Rodríguez (1994) describen cómo la introducción de nuevas tecnologías biomédicas en la dinámica social se hace a partir de negociaciones y tensiones entre distintos actores y grupos sociales. En este marco, Hadders (2007b) se cuestiona cómo se puede compatibilizar una muerte digna con el cuidado intensivo altamente tecnificado y a menudo dramático que se produce en las UCIs. Estamos en un momento de negación de la muerte que pone mucho énfasis en la curación y en la creencia del progreso tecnocientífico como un incuestionable progreso social. Trabajos como los de Maynard (2006) o McGibbon & Peter (2008) exponen la aparición de nuevas tecnologías como una interferencia constante en los dispositivos sociales de normalización que ejerce presión sobre las personas.

Las UCI son uno de los dispositivos más importantes actualmente en el cuidado en el fin de la vida. Seymour (2000) defiende que debido a la elevada tecnificación en este contexto y en la sociedad en general, hay un poco de confusión sobre las habituales dicotomías 'natural' y 'artificial'. Esta confusión se expresaría en prácticas como la extendida tendencia a utilizar soporte vital multiorgánico en casos en que se conoce la inevitabilidad de la muerte. Este conflicto se ve también alimentado por las posibilidades económicas y recursos disponibles en estas unidades, las expectativas de las pacientes y la postura del personal médico tal y como recogen Blanca, Blanco, Luque & Ramírez (2008) y Mcdermid & Bagshaw (2009).

La tecnología suele verse como un elemento neutro potenciado por las relaciones sociales, sin embargo, la propia

tecnología propicia y es constitutiva de aquellos fenómenos que creemos que son su objeto. Desde esta perspectiva, Hadders (2009b) describe cómo la muerte tiene múltiples actualizaciones en función de la red de actores que la componen. Ninguna de ellas es más auténtica que el resto, aunque sí que podemos considerar que algunas pueden ser más deseables que otras.

La muerte encefálica

La muerte encefálica, que fue definida en el 1968 por el comité de Ética de Medicina de Harvard, es un ejemplo de las nuevas formas de morir que posibilita el desarrollo tecnológico de los hospitales. Se trata de una conceptualización de la muerte inexistente antes de la introducción de ventiladores mecánicos a mediados del s.XX y de la evolución de las medidas de resucitación (Baron, Shemie, Teitelbaum & James, 2006). La muerte encefálica se ha definido diferenciándola de la muerte por parada cardiorespiratoria, la cual se caracteriza por la completa interrupción del flujo sanguíneo (parada cardíaca o asistolia) y la cesión consecutiva de las funciones vitales (Gherardi, 1997) y estableciendo el coma profundo arreactivo, la ausencia de reflejos troncoencefálicos y la apnea como los pilares del diagnóstico de muerte encefálica (Escudero, 2008). Giacomini (1997) arguye que esta definición, con todo el proceso y todos los actores que moviliza construyó cuerpos en muerte encefálica. En un sentido ligeramente distinto, Trueba (2007) la define como un constructo cultural, y añade que si bien no existe un consenso sobre ésta, se estableció como un hecho tecnocientífico.

Se trata entonces de una forma de morir reciente y que está en controversia (Machado, 1994; Karakatsanis, 2008; Russell, 2000) ya que, compartiendo la conclusión que expone Kaufman (2000), aquellos seres que están mantenidos por prácticas médicas modernas o que no están autoregulándose "naturalmente" y no se los considera ni completamente vivos, ni biológicamente muertos, desestabilizan el orden social existente de modos diferentes respecto otras formas híbridas. En esta línea, Bellomo & Zamperetti (2007) abordan en un breve texto las implicaciones de asimilar la muerte encefálica a la muerte ya que no se puede decir cuando una persona está muerta, aunque sí que se puede considerar que es un punto de no retorno que puede guiar las decisiones, las prácticas médicas y las normas legales.

Esta complejidad a la hora de definir la muerte la hemos trabajado haciendo un análisis del discurso que construye la muerte encefálica en un manual de coordinación de trasplantes (Flores-Pons & Íñiguez-Rueda, 2009). Concluimos que la muerte encefálica es construida de formas múltiples: como diagnóstico, como consecuencia, como causa y como proceso y estado. Estas construcciones, aparentemente inconsistentes entre sí, están cumpliendo funciones diferentes en el texto constituyendo la muerte como un objeto factual independiente de la observadora. En el texto no se aborda en ningún momento la relación entre 'muerte' y 'muerte encefálica'.

lica', no obstante, la muerte es un límite no consensuado en muchos ámbitos que, en este caso, al complementarlo con el adjetivo 'encefálica' se despliega como controversia. Con este trabajo abordamos cómo la muerte encefálica se construye como un hecho tecnocientífico, de difícil acceso y difícil cuestionamiento ya que promueve relaciones asimétricas en las que la decisión, en este caso sobre la muerte, queda encapsulada en las prácticas tecnocientíficas biomédicas.

Finalmente, cabe destacar que la muerte encefálica tiene un rol fundamental para el desarrollo del programa de donación y trasplante de órganos y tejidos y que es en este marco que cobra gran parte de su sentido. A partir de estudios etnográficos alrededor de la donación y trasplante de órganos y tejidos (Íñiguez-Rueda, Sanz, Moreno & Flores-Pons, 2008; Lock, 2002; 2004; Sharp, 2001; 2006) se ha señalado esta complejidad del proceso de diagnóstico de muerte encefálica y la multiplicidad de formas que adquiere así como la diversidad de posiciones que genera. Lock (2002) caracteriza la controversia con la expresión *twice dead*, dos veces muerta. La primera, a partir del acto performativo, en términos de Austin (1962), de declarar la muerte de la persona a partir del diagnóstico de muerte encefálica. Y la segunda, con la parada cardiorespiratoria en el quirófano o en el cubículo de la UCI, según si es donante o no, respectivamente.

Perspectivas

Asumiendo una posición según la cuál la forma es constitutiva del contenido, consideramos que es relevante hacer un pequeño recorrido por las diferentes perspectivas y/o métodos que guían los trabajos sobre la biomedicalización de la muerte. Resulta de extrema ayuda conocer los planteamientos que sustentan los diferentes abordajes posibles de la biomedicalización de la muerte, por este motivo, aunque sin entrar en detalle, a continuación mencionamos algunos de los principales énfasis y perspectivas presentes en estos estudios. Ésta es una clasificación útil porque hace un uso convencional de los términos, hecho que facilita la comprensión rápida que requiere una revisión. No obstante, queremos reivindicar la riqueza y el potencial de romper con las categorías estancas y contemplar las perspectivas como dinámicas e impuras.

Un análisis de las consideraciones que deben tomarse en la reflexión y la actuación en el ámbito de la muerte es lo que caracteriza de forma explícita a los estudios en ética. Sin embargo, cabe señalar que todo trabajo tiene una posición ética, así como política, aunque haya una disciplina llamada así propiamente. *The ethics of killing. Problems at the margins of life* (2002), de Jeff McMahan, es un libro denso pero detallado y analítico que aborda, desde la reflexión ética, gran amplitud de temáticas en las que la muerte se encuentra enmarcada en la biomedicina. De forma más focalizada, Russell (2000) aborda en un libro bastante completo los principales conflictos y conceptos que construyen la muerte encefálica desde una perspectiva de la filosofía y la ética. También sobre la muerte en el marco de la donación de órganos y tejidos trata

monográficamente el libro de Miller & Truog (2011) *Death, Dying, and Organ Transplantation: Reconstructing Medical Ethics at the End of Life*. Encarado a la práctica biomédica está el trabajo de Lübbe (2003), en el cual analiza los principios éticos de la medicina que deben guiar los cursos de acción del personal médico en la confrontación con la muerte. Trueba (2007), por su parte, dibuja cómo se deben tomar decisiones prácticas asumiendo que la muerte encefálica es un constructo cultural que tiene que responder a las preguntas qué, cómo y cuándo se debe diagnosticar científicamente la muerte y cuál es el grado de evidencia que este diagnóstico asume.

En el estudio de los aspectos legales, podemos destacar el trabajo de Hennette-Vauchez & Nowenstein (2009) y Nowenstein (2010) como relevantes en el estudio de la articulación entre la legalidad y la biomedicina para la definición de la muerte. Palmer (2000) (revisado por Comfort, 2001) vincula el nacimiento y la muerte, como procesos de tránsito entre estados considerados dicotómicos, para abordar como la ley se integra en la medicina. McLean & Morgan (2009) por otra parte, estudian los derechos de las pacientes en la regulación legal de la medicina.

El interés por comprender la biomedicalización de la muerte desde la historia es lo que hace que conjugemos trabajos tan variados en este punto. Resulta imprescindible mencionar el trabajo genealógico de Foucault en *El nacimiento de la clínica* (1963), un libro que analiza la construcción de la medicina y recoge su relación con la muerte. De un modo muy distinto, Stern (2008) analiza la relación entre la medicina y la muerte históricamente, a partir de tres casos de cuerpos entre la vida y la muerte, dentro de un período histórico de más de siglo y medio. Desde una óptica bastante diferente, Baron et al. (2006) resumen los pasos que ha seguido la definición de muerte encefálica hasta el momento de publicarse su trabajo. Así muestran las controversias que han ido conduciendo, hasta la actualidad, a un consenso mundial bastante amplio en las guías de determinación neurológica de la muerte, pero con bastante disparidad de criterios.

En los estudios de la muerte desde una perspectiva psicosocial, hay un gran número que se pueden considerar así por sus fundamentos anclados en la fenomenología. Son múltiples los trabajos que abordan la biomedicalización de la muerte desde una mirada que inquiere la relación entre la realidad y la experiencia que de ella tienen ciertos actores y la analizan desde una perspectiva ideal, es decir, de cómo esta experiencia se encuentra en el pensamiento, psique o conciencia (Andrew, 1998; Volker & Limerick, 2007).

Una mirada diferente es aquella que toma el discurso no como mediador, ni como descriptor de la realidad, sino como constituyente de ésta. De este modo, hemos mencionado estudios que abordan la muerte a partir del análisis del discurso que la constituye (Flores-Pons & Íñiguez-Rueda, 2009; Hadders, 2009a; Li & Arber, 2006).

Compartiendo importantes antecedentes con el análisis del discurso, el método etnográfico lo utilizó David Sudnow (1967) por primera vez para estudiar la muerte en el hospital, convirtiéndose en el precedente de múltiples estudios entre

los que cabe destacar Hadders (2007a, 2009b), Lock (2002, 2004), McGibbon & Peter (2008), Maynard (2006), Sharp (2006).

Por último, la revisión bibliográfica sistemática es otra forma de abordar la muerte y su principal efecto es generar una amplia perspectiva de las formas cómo se ha estudiado. En este sentido, trabajos como los de Allué (1983), Blanca et al., (2008), Kellehear (2008) y Proulx & Jacelon (2004), facilitan crear una aproximación compleja y permeable a la hora de iniciar una nueva investigación en este ámbito.

Discusión

La muerte se presenta como un hecho controvertido en la sociedad actual y son múltiples los ámbitos biomédicos en los que se despliega como tal. Se trata de un objeto en disputa tanto en un nivel de definición sobre qué es la muerte, tal y como hemos visto a partir de los trabajos sobre la muerte encefálica, como en un nivel de las implicaciones que debe tener como evento, como sucede a través de las discusiones sobre los cuidados paliativos. Sin embargo, aunque lo veamos como dos debates separados, resulta inconfundible que según cómo se defina qué es la muerte, se definirán los debates que deben acompañarla y viceversa, según cuáles sean las preocupaciones alrededor de la muerte, se delimitará en qué consiste ésta: en qué términos y con qué prácticas se puede definir.

Así, resulta paradójico que la muerte, considerada a menudo como aquello irrevocable e inapelable, un hecho por excelencia, pueda generar tanto debate. Si bien fácilmente se puede concluir que la muerte es invariable y que lo que varía son las formas de verla, de interpretarla o de abordarla, nosotras consideramos que se trata, de hecho, de un objeto múltiple (Mol, 2002). Esto es, aquello que llamamos muerte no es una sola cosa con muchas interpretaciones posibles, sino que es muchas cosas a la vez, cada una de ellas producto de un entramado de actores y de relaciones que la están actuando. Sin embargo, estas múltiples muertes no son independientes, no son objetos distintos sino que están en relación y se configuran como parte de un mismo fenómeno. No hay una única forma de morir, ni una forma natural de morir, sino que cada una de estas muertes es producto de aquello que la está posibilitando. De este modo, aquello que sucede en el hospital, no es una muerte natural en la que la biomedicina interviene, sino que todo el entramado de técnicas, conocimientos, personas, instrumentos, discursos,

afectos o leyes están posibilitando esta muerte. Dicho de otro modo, la muerte es performada, no existe más allá de los agentes que la actualizan, cuando estos agentes dejan de actuar ésta desaparece (ver Latour, 2008 ; Mol, 2002; Tirado & Domènech, 1998).

Esta perspectiva resulta interesante de cara a potenciar una mirada crítica y reflexiva ya que permite tomar en consideración qué es todo aquello que está actuando para que se produzca una muerte y posibilita pensarla no en términos esencialistas, sino de valor y de voluntad. La muerte no es una esencia a ser descubierta y gestionada cuando emerge, sino que la muerte presenta múltiples opciones de ser en las cuales la decisión tiene cabida. Este planteamiento lleva a poder analizar los diferentes conflictos, controversias y debates que hemos recogido en este artículo desde una mirada que no tome sólo el conflicto que se produce en la situación final, sino también aquello que lo está sustentando. Permite poder preguntarse por la adecuación del sistema en el que se producen la mayoría de las muertes en la sociedad actual, el sistema biomédico. De este modo podemos reivindicar la legitimidad de preguntarnos y decidir sobre qué muerte queremos y ver hasta qué punto el conocimiento y las prácticas biomédicas, con todo lo que las sujeta, están actuando como facilitadoras o dificultadoras de este ejercicio de autodeterminación.

Conclusiones

Con el objetivo de facilitar el trasvase y el diálogo entre diferentes disciplinas y perspectivas, en este artículo hemos pretendido ofrecer una visión amplia de los trabajos que abordan la biomedicalización de la muerte, así como de las múltiples formas posibles de acercarse a ésta. Este es un paso imprescindible para favorecer un debate y una reflexión desde la complejidad que requiere. La biomedicina se ha erigido como un ámbito de saber de mucha relevancia en las sociedades contemporáneas y su conocimiento ha traspasado desde hace años las paredes de los hospitales y laboratorios, si es que alguna vez estuvieron sólo allí. El imperativo de salud está movilizándolo y constituyendo estilos de vida, formas de convivencia, formas de ser para sí y para con el resto y la muerte no es sino parte constitutiva de todo ello.

Notas y/o Agradecimientos.- Este trabajo se ha realizado con el apoyo de una beca FPU del Ministerio de Educación y Ciencia (España).

Referencias

- Allué, M. (1983). La muerte en Ciencias Sociales: Una bibliografía. *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, (2). Recuperado a partir de <http://antropologia.urv.es/AEC/PDF/N2/Bibliografies/Muerte.pdf>
- Andrew, C. M. (1998). Optimizing the human experience: nursing the families of people who die in intensive care. *Intensive & Critical Care Nursing: The Official Journal of the British Association of Critical Care Nurses*, 14(2), 59-65. Recuperado a partir de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9814208>
- Anspach, R. R. (1987). Prognostic Conflict in Life-and-Death Decisions: The Organization as an Ecology of Knowledge. *Journal of Health and Social Behavior*, 28(3), 215-231. Recuperado a partir de <http://www.jstor.org/stable/2136842>
- Ariès, P. (1975/2000). *Historia de la muerte en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días*. Barcelona: El Acantilado.
- Ariès, P. (1977/1987). *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus Ediciones.
- Austin, J. L. (1962). *Cómo hacer cosas con las palabras*. Barcelona: Paidós.

- Banerjee, A. (2008). Disciplining death: hypertension management and the production of mortal subjectivities. *Health (London)*, 12(1), 25-42. doi:10.1177/1363459307083696
- Baron, L., Shemie D., S., Teitelbaum, J., & James, C. (2006). Brief review: History, concept and controversies in neurological determination of death. *Canadian Journal of Anesthesia*, 53(6), 602-608.
- Bayés, R. (2005). Eutanasia: un dilema ético, médico y jurídico. *Cardiología Práctica*, 14(1), 32-36.
- Bellomo, R., & Zamperetti, N. (2007). Defining the vital condition for organ donation. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 2(1), 27. doi:10.1186/1747-5341-2-27
- Blanca Gutiérrez, J., Blanco Alvaríño, A., Luque Pérez, M., & Ramírez Pérez, M. (2008). Experiencias, percepciones y necesidades en la UCI. Revisión sistemática de estudios cualitativos. *Enfermería Global*, (12).
- Buzzi, E. (2009). "Matters of life and/or death" Reflections on health care experience: questions of life or cases of death? *Journal of Medicine and the Person*. Recuperado a partir de <http://www.springerlink.com/content/x28808v674548082/fulltext.pdf>
- Cannaerts, N., de Casterle, B. D., & Grypdonck, M. (2004). Palliative Care, Care for Life: A Study of the Specificity of Residential Palliative Care. *Qual Health Res*, 14(6), 816-835. doi:10.1177/1049732304265977
- Clarke, A., Mamo, L., & Fosket, J. R. (2010). *Biomedicalization: Technoscience, Health, and Illness in the U.S.* Duke University Press.
- Comfort, J. (2001). Endings and Beginnings: Law, Medicine, and Society in Assisted Life and Death: Larry I. Palmer. (2000). Westport, CT: Praeger Publishers. 143pp. ISBN 0-275-96681-X. *Journal of Government Information*, 28(6), 846-848. doi:10.1016/S1352-0237(02)00385-4
- Domènech Argemí, M., & Tirado Serrano, F. (Eds.). (1998). *Sociología simétrica. Ensayos sobre ciencia, tecnología y sociedad*. Barcelona: Gedisa.
- Elias, N. (1982/1987). *La soledad de los moribundos* (3.^a ed.). Mexico: Fondo de Cultura Económica.
- Emanuel, L., Bennett, K., & Richardson, V. E. (2007). The Dying Role. *Journal of Palliative Medicine*, 10(1), 159-168. doi:10.1089/jpm.2006.0134
- Escudero, D. (2008) La muerte encefálica. Exploración clínica y métodos diagnósticos instrumentales. En R. Matesanz (Ed.) El modelo español de trasplante de órganos y tejidos (2^a ed.) pp.121-134. Madrid: Aula Médica.
- Flores-Pons, G., & Íñiguez-Rueda, L. (2009). Análisis del discurso tecnocientífico que construye la muerte encefálica en un manual de coordinación de trasplantes. *Discurso & Sociedad*, 3(4), 682-713. Recuperado a partir de <http://www.dissoc.org/ediciones/v03n04/DS3%284%29Flores&Iniguez.pdf>
- Flores-Pons, G., Moreno, E., Íñiguez-Rueda, L. & Sanz, J. Anticipación en biomedicina: la transferencia de órganos y tejidos.(en prensa)
- Foucault, M. (1963/1975). *El nacimiento de la clínica* (6.^a ed.). Mexico: Siglo XXI Editores.
- Foucault, M. (1978/1980). *Microfísica del poder* (2.^a ed.). Madrid: Ediciones la Piqueta.
- Friedman, R., & James, J. W. (2008). The Myth of the Stages of Dying, Death and Grief. *Skeptical*, 14(2), 37-41.
- Gascón Abellán, M. (2003). ¿De qué estamos hablando cuando hablamos de eutanasia? *Humanitas, Humanidades Médicas*, 1(1), 15-22.
- Gherardi, C. R. (1997). La muerte cerebral y la muerte. *Medicina Buenos Aires*, 57, 114-118. Recuperado a partir de <http://www.medicinabuenosaires.com/revistas/vol5797/1/muerteceb.htm>
- Giacomini, M. (1997). A change of heart and a change of mind? Technology and the redefinition of death in 1968. *Social Science & Medicine*, 44(10), 1465-1482. doi:10.1016/S0277-9536(96)00266-3
- Hadders, H. (2007a). Relatives' presence in connection with cardiopulmonary resuscitation and sudden death at the intensive care unit. *Nursing Inquiry*, 14(3), 224-232. doi:10.1111/j.1440-1800.2007.00371.x
- Hadders, H. (2007b). Dealing with the dead patient at the intensive care unit. *Mortality*, 12(3).
- Hadders, H. (2009a). Medical practice, procedure manuals and the standardisation of hospital death. *Nursing Inquiry*, 16(1), 22-32.
- Hadders, H. (2009b). Enacting death in the intensive care unit: medical technology and the multiple ontologies of death. *Health (London)*, 13(6), 571-587. doi:10.1177/1363459308341869
- Hart, B., Sainsbury, P., & Short, S. (1998). Whose dying? A sociological critique of the 'good death'. *Mortality: Promoting the interdisciplinary study of death and dying*, 3(1), 65. doi:10.1080/713685884
- Harvey, J. (1997). The Technological Regulation of Death: With Reference to the Technological Regulation of Birth. *Sociology*, 31(4), 719-735. doi:10.1177/0038038597031004005
- Hennette-Vauchez S. & Nowenstein, G. (2009). « Dire la mort et faire mourir » Tensions autour de la mortencéphalique et la fin de vie en France. *Sociétés contemporaines*, 75 (3), p. 37-57. : 10.3917/soco.075.0037
- Heyland, D. K., Tranmer, J., & Feldman-Stewart, D. (2000). End-of-life decision making in the seriously ill hospitalized patient: an organizing framework and results of a preliminary study. *Journal of Palliative Care*, 16 Suppl, S31-39. Recuperado a partir de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11075531>
- Holstein, M. (1997). Reflections on death and dying. *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges*, 72(10), 848-855. Recuperado a partir de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9347706>
- Íñiguez-Rueda, L., Sanz Porras, J., Moreno Gabriel, E., & Flores-Pons, G. (2008) *Estudi etnogràfic dels moments clau en l'itinerari de donació d'òrgans i teixits. Fonaments qualitius per a una millora de les pràctiques hospitalàries*. Premi Caixa Sabadell. Documento no publicado.
- Jerez Juan, Montserrat & Rodríguez Díaz, José A. (1994). El cuerpo humano ante las nuevas tecnologías médicas Hacia una redefinición del nacimiento y la muerte. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, (68). Recuperado a partir de http://www.reis.cis.es/REISWeb/PDF/REIS_068_10.PDF
- Karakatsanis, K. (2008). Brain death: Should it be reconsidered? *Spinal Cord*, 46, 396-401.
- Kaufman, S. R. (2000). In the Shadow of "Death with Dignity": Medicine and Cultural Quandaries of the Vegetative State. *American Anthropologist*, New Series, 102(1), 69-83. Recuperado a partir de <http://www.jstor.org/stable/683539>
- Keating, P., & Cambrosio, A. (2000). Biomedical platforms. *Configurations*, 8(3), 337-387.
- Kellehear, A. (2008). Dying as a social relationship: A sociological review of debates on the determination of death. *Social Science & Medicine*, 66(7), 1533-1544. doi:10.1016/j.socscimed.2007.12.023
- Kübler-Ross, E. (1969/2009) *On Death and Dying*, Routledge: Oxon.
- Latour, B. (1987/1992). *Ciencia en acción* (2.^a ed.). Barcelona: Labor.
- Latour, B. (2008). *Reensamblar lo social. Una introducción a la teoría del actor-red* (1.^a ed.). Buenos Aires: Manantial.
- Li, S., & Arber, A. (2006). The Construction of Troubled and Credible Patients: A Study of Emotion Talk in Palliative Care Settings. *Qual Health Res*, 16(1), 27-46. doi:10.1177/1049732305284022
- Lock, M. (2002). *Twice dead: Organs donation and the reinvention of death*. California: California Press.
- Lock, M. (2004). Living Cadavers and the Calculation of Death. *Body Society*, 10(2-3), 135-152. doi:10.1177/1357034X04042940
- Long, S. O. (2004). Cultural scripts for a good death in Japan and the United States: similarities and differences. *Social Science & Medicine*, 58(5), 913-928. doi:10.1016/j.socscimed.2003.10.037
- Lübbe, A. (2003). No public health without public death—ethical considerations. *Supportive Care in Cancer*, 11(8), 497-500. Recuperado a partir de <http://www.springerlink.com/content/vcaphaav2ig1be08/fulltext.pdf>
- Machado, C. (1994). Death on neurological grounds. *Journal on Neurosurgical Science*, 38(4), 209-222.
- Maynard, R. J. (2006). Controlling Death: Compromising Life: Chronic Disease, Prognostication, and the New Biotechnologies. *Medical Anthropology Quarterly*, New Series, 20(2), 212-234. Recuperado a partir de <http://www.jstor.org/stable/3655413>
- McClement, S. E., Fallis, W. M., & Pereira, A. (2009). Family Presence During Resuscitation: Canadian Critical Care Nurses' Perspectives. *Journal of Nursing Scholarship*, 41(3), 233-240. doi:10.1111/j.1547-5069.2009.01288.x
- McDermid, R., & Bagshaw, S. (2009). Prolonging life and delaying death: The role of physicians in the context of limited intensive care resources.

- Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 4(1), 3. doi:10.1186/1747-5341-4-3
- McGahey-Oakland, P. R., Lieder, H. S., Young, A., & Jefferson, L. S. (2007). Family Experiences During Resuscitation at a Children's Hospital Emergency Department. *Journal of Pediatric Health Care*, 21(4), 217-225. doi:10.1016/j.pedhc.2006.12.001
- McGibbon, E., & Peter, E. (2008). An Ethnography of Everyday Caring for the Living, the Dying, and the Dead: Toward a Biomedical Technography. *Qualitative Inquiry*, 14(7), 1134-1156. doi:10.1177/1077800408322229
- McLean, S. A. M., & Morgan, D. (2009). CHOOSING DEATH OR LIFE: LAW, MEDICINE AND PATIENTS' RIGHTS. *Juridical Review*, 2009(2), 129-148. Recuperado a partir de [http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=tnh&AN=44141914\(=es&site=ehost-live](http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=tnh&AN=44141914(=es&site=ehost-live)
- McNamara, B., Waddell, C., & Colvin, M. (1994). The institutionalization of the good death. *Social Science & Medicine*, 39(11), 1501-1508. doi:10.1016/0277-9536(94)90002-7
- McMahan, J. (2002). *The ethics of killing. Problems at the margins of life*. New York: Oxford University Press.
- McPherson, C. J., Wilson, K. G., & Murray, M. A. (2007). Feeling like a burden to others: a systematic review focusing on the end of life. *Palliative Medicine*, 21(2), 115-128. doi:10.1177/0269216307076345
- Menezes Aisegart, R. (2008). Cuidados Paliativos: ¿aceptación social de la muerte? *Cultura y Religión*. Recuperado a partir de http://www.revistaculturayreligion.cl/articulos/vol2_n1_2008_junio_08_rachel_aisegart_meneses.pdf
- Miller, F. G., & Truog, R. (2011). *Death, Dying, and Organ Transplantation: Reconstructing Medical Ethics at the End of Life*. New York: Oxford University Press.
- Mol, A.M. (2002). *The body multiple*. , SC, and London: Duke University Press
- Muñoz Justicia, Juan (2005). Análisis de datos textuales con Atlas.ti 5. Recuperado a partir de http://psicologiasocial.uab.es/juan/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=1&Itemid=
- Muñoz-Justicia, J., & Sahagún-Padilla, M. Á. (2011). Análisis cualitativo asistido por ordenador con ATLAS.ti. In C. Izquierdo & A. Perinat (Eds.), *Investigar en Psicología de la Educación. Nuevas Perspectivas Conceptuales y Metodológicas* (pp. 299-363). Barcelona: Amentia. Recuperado a partir de http://psicologiasocial.uab.es/juan/index.php?option=com_custompr_operties&task=tag&tagName=Publicaciones%3AMis+textos&Itemid=101
- Nowenstein, G. (2010). *The Generosity of the Dead: A Sociology of Organ Procurement in France*. Ashgate Publishing, Ltd.
- Olshansky, S. J., Rudberg, M. A., Carnes, B. A., Cassel, C. K., & Brody, J. A. (1991). Trading Off Longer Life for Worsening Health: The Expansion of Morbidity Hypothesis. *J Aging Health*, 3(2), 194-216. doi:10.1177/089826439100300205
- Palmer, L. I. (2000) *Endings and Beginnings: Law, Medicine, and Society in Assisted Life and Death*, CT: Praeger Publishers.
- Proulx, K., & Jacelon, C. (2004). Dying with dignity: The good patient versus the good death. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 21(2), 116-120. doi:10.1177/104990910402100209
- Rose, N. (2007). *The politics of life itself. Biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century*. New Jersey: Princeton University Press.
- Rosenfeld, B. (2004). *Assisted Suicide and the right to die. The interface of social science, public policy, and medical ethics*. Washington DC: American Psychological Association.
- Rovaletti, ML (2002). La ambigüedad de la muerte: reflexiones entorno a la muerte contemporánea. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 31 (2), 91-108. Recuperado a partir de <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v31n2/v31n2a04.pdf>
- Russell, T. (2000). *Brain death. Philosophical concepts and problems*. Hampshire: Ashgate.
- Seymour, J. E. (2000). Negotiating natural death in intensive care. *Social Science & Medicine*, 51(8), 1241-1252. doi:10.1016/S0277-9536(00)00042-3
- Sharp, L. A. (2001). Commodified Kin: Death, Mourning, and Competing Claims on the Bodies of Organ Donors in the United States. *American Anthropologist*, New Series, 103(1), 112-133. Recuperado a partir de <http://www.jstor.org/stable/683925>
- Sharp, L. A. (2006). *Strange Harvest. Organ Transplants, Denatured Bodies, and the Transformed Self*. Berkeley: University of California Press.
- Stern, M. (2008). [Y]es--no--I have been sleeping--and now--now--I am dead': undeath, the body and medicine. *Studies in History and Philosophy of Science Part C: Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 39(3), 347-354. doi:10.1016/j.shpsc.2008.06.008
- Sudnow, D. (1967). *La organización social de la muerte* (1971). Buenos Aires: Editorial Tiempo Contemporáneo.
- Taylor, B., Glass, N., McFarlane, J., & Stirling, C. (1997). Palliative nurses' perceptions of the nature and of their work. *International Journal of Palliative Nursing*, 3(5), 253-258.
- Thomas, L.-V. (1975/1993). *Antropología de la Muerte*. Fondo de Cultura Económica.
- Thomas, L.-V. (1991). *La muerte*. Barcelona: Paidós.
- Timmermans, S. (1998). Resuscitation Technology in the Emergency Department: Towards a Dignified Death. *Sociology of Health & Illness*, 20, 144-167. Recuperado a partir de <http://www.ingentaconnect.com/content/bpl/shil/1998/00000020/0000002/art00095>
- Timmermans, S. & Berg, M. (1997). Standardization in Action: Achieving Local Universality through Medical Protocols. *Social Studies of Science*, 27(2), 273-305.
- Trueba Gutiérrez, J. L. (2007). La muerte clínica: un diagnóstico y un testimonio. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 30(Extra 3), 57-70.
- Turner, L. (2004). Life Extension Research: Health, Illness, and Death. *Health Care Analysis*, 12(2). Recuperado a partir de <http://www.springerlink.com/content/gpnh252v3383578g/fulltext.pdf>
- Volker, D. L. (2001). Oncology nurses' experiences with requests for assisted dying from terminally ill patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 28(1), 39-49. Recuperado a partir de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11198896>
- Volker, D. L., & Limerick, M. (2007). What constitutes a dignified death? The voice of oncology advanced practice nurses. *Clinical Nurse Specialist CNS*, 21(5), 241-247; quiz 248-249. doi:10.1097/01.NUR.0000289749.77866.7c
- Woolgar, S. (1988/1991). *Ciencia. Abriendo la caja negra*. Barcelona: Anthropos.
- Zimmermann, C., & Rodin, G. (2004). The denial of death thesis: sociological critique and implications for palliative care. *Palliative Medicine*, 18(2), 121-128. doi:10.1191/0269216304pm858oa

(Artículo recibido: 31-10-2010, revisado: 12-4-2012, aceptado: 21-4-2012)

[PUBLICACIÓ 2]

**Análisis del discurso tecnocientífico que construye la muerte
encefálica en un manual de coordinación de trasplantes**

Gemma Flores-Pons & Lupicinio Íñiguez-Rueda
(2009). *Discurso & Sociedad*, 3(4), 682-713.

[Pàg.56-87]



DISCURSO

& SOCIEDAD

Copyright © 2009
ISSN 1887-4606
Vol.3(4) 2009,682-713
www.dissoc.org

Artículo

**Análisis del discurso tecnocientífico que
construye la muerte encefálica en un
manual de coordinación de trasplantes**

Gemma Flores-Pons
Lupicinio Iñiguez-Rueda
Universitat Autònoma de Barcelona

Resumen

La muerte encefálica fue definida en 1968 por el ad hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. Se trata de una conceptualización de la muerte inexistente antes de la introducción de ventiladores mecánicos, a mitad del sXX, y de la evolución de las medidas de resucitación. En este artículo presentamos la muerte encefálica como controversia tecnocientífica y hacemos un análisis retórico y un análisis de la función, la construcción y la variación del discurso que construye la muerte encefálica en un manual de coordinación de trasplantes de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT, España). Los resultados elaborados presentan cuatro construcciones distintas de muerte encefálica en uso en el texto: la muerte encefálica como diagnóstico, como consecuencia, como causa y como proceso y estado. La función de estas construcciones es la constitución de la muerte encefálica como objeto factual, a la vez que erige a las profesionales sanitarias especializadas como sujetos conocedores a través de los protocolos establecidos. Se trata de un texto que a pesar de tener una función retórica de consenso, no cierra las discusiones que mantienen la controversia abierta. El interés en el análisis de la controversia de la muerte encefálica reside en su potencial para el estudio de las relaciones de poder que actúan en la regulación de los procesos de salud y enfermedad, centrales en las sociedades actuales.

Palabras clave: *muerte encefálica, análisis del discurso, construcción de hechos científicos.*

Abstract

Brain death was defined in 1968 by the ad hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. This concept of death didn't exist before mechanical ventilators were introduced in the mid XX century and resurrecting measures' evolution. In this article we expound brain death as a technoscientific controversy and we analyse the discourse that constructs brain death in a Organización Nacional de Trasplantes' (ONT, España) transplant coordination handbook, by using rhetoric analysis and function, variation and construction analysis. As results we show four brain death constructions in use in the text: brain death as diagnose, as consequence, as cause and as process and state. The function of these constructions is to constitute brain death as a factual object; furthermore, the text raises the specialized medical professionals as the subjects able to know by using the established protocols. Although the text's consensus' function, it doesn't close the discussions that maintain the controversy. The interest in brain death controversy analysis lies on its potential for the study of the power relations acting on health and illness processes regulation, which are central in present societies.

Keywords: *brain death, discourse analysis, scientific discourse, construction of scientific facts.*

1. Introducción

La tecnociencia ocupa en la actualidad un estatus privilegiado de enunciación. Configurada comúnmente como un ámbito especializado que se relaciona de forma objetiva con la realidad que va descubriendo y creando, la tecnociencia aparece como autónoma e independiente de los procesos humanos que caracterizan otros ámbitos de la sociedad. El estudio de controversias se aparta de esta visión centrándose en el análisis de las prácticas de debate y de movilización de recursos que configuran la tecnociencia y que, por lo tanto, construyen los hechos tecnocientíficos. Así, los enunciados no serán verdaderos o falsos en sí mismos, sino que serán los debates posteriores los que los doten, o no, del estatus de hecho tecnocientífico. El cierre de una controversia se producirá con la estabilización y consolidación de algo en el estatus de hecho (Latour, 1992).

En este artículo construimos la muerte encefálica como controversia tecnocientífica, un fenómeno relativamente nuevo que se definió por primera vez hace 40 años y desde entonces ha evolucionado. A la vez que se ha ampliado su integración en los protocolos médicos, también ha generado discusiones tanto en la población general como dentro del ámbito académico y profesional. El debate se encuentra alrededor de aspectos que van desde cuestiones éticas, filosóficas y políticas hasta cuestiones clínicas o técnicas.

La muerte encefálica: controversia y orígenes

La muerte encefálica se definió en el 1968 por el Comité de Ética de Medicina de Harvard. Se trata de una conceptualización de la muerte inexistente antes de la introducción de ventiladores mecánicos a mitad del sXX y de la evolución de las medidas de resucitación (Baron et al., 2006). Se ha definido diferenciándola de la muerte por parada cardiorrespiratoria la cual se caracteriza por la completa interrupción del flujo sanguíneo (paro cardíaco o asistolia) y la cesación consecuente de las funciones vitales (respiración, ruidos cardíacos, pulso, etc.) (Gherardi, 1997). Así, se definió la muerte encefálica, en aquellos momentos llamada cerebral, a partir del cumplimiento de los siguientes criterios diagnósticos que establecieron en el informe Harvard: ‘coma (ausencia completa de conciencia, motilidad y sensibilidad), apnea (ausencia de respiración espontánea), ausencia de reflejos que involucren pares craneanos y tronco cerebral, y trazado electroencefalográfico plano o isoelectrico. Cumplidas estas condiciones durante un tiempo estipulado, y previo descarte de la existencia de hipotermia o intoxicación por drogas depresoras del sistema nervioso, debía

diagnosticarse la muerte «cerebral» y suspenderse todo método de soporte asistencial' (Gherardi, 1997). Este fenómeno cobra sentido en el marco de la donación de órganos y tejidos ya que para que estos puedan ser trasplantables requieren ser mantenidos en el cuerpo de origen ejerciendo funciones hasta el último momento. De este modo, una muerte en la que cesan las funciones orgánicas no podrá entrar en un proceso de donación-trasplante. La muerte encefálica introduce entonces, un estado en el que se considera que la persona ha muerto, por encontrarse en un estado de cese irreversible de las funciones cerebrales, pero se mantienen las funciones vitales artificialmente.

Sin embargo, lo que puede parecer un fenómeno definido y aceptado uniformemente, se encuentra en cuestionamiento tanto dentro de la comunidad tecnocientífica como en la sociedad en general (Machado, 1994; Gherardi, 2002; Edwards y Forbes, 2003; Choi et al., 2008). Hemos realizado una amplia revisión bibliográfica de los trabajos existentes que constituyen la controversia alrededor de la muerte encefálica y los hemos clasificado según tres grandes ejes. Un primer grupo que incluiría investigaciones sobre la actitud de la población respecto la muerte y, concretamente, cómo ésta afecta la decisión de donar los órganos y/o tejidos, como por ejemplo Rando, Blanca y Frutos (2002) y Conesa (2004). Un segundo grupo que recogería los estudios referentes a la visión bioética y filosófica de la muerte encefálica como Karakatsanis (2008) y Russell (2000). Y, finalmente, los trabajos en los que se debate el fenómeno de la muerte encefálica desde los criterios médicos como Dávalos (1993), Wijdicks (2002), Morenski (2003) la mayoría de los cuales suelen introducir aspectos de bioética.

En este estudio nos hemos centrado en la dimensión del conocimiento médico y hemos distinguido entre dos tipos de trabajos según su función retórica en esta dimensión de la controversia. Por un lado, están los textos de discusión y, por otro lado, los textos de definición. Los primeros son textos preparados explícitamente para la confrontación de argumentos y suelen provenir de revistas especializadas. La mayoría de ellos son en inglés, hecho que ha implicado su descarte como corpus de un análisis del discurso al no ser nuestra lengua materna, aunque sí que los hemos tenido en cuenta en el análisis bibliográfico y en la definición del problema de investigación. Por otro lado, están los textos de definición que se caracterizan por la presentación del fenómeno de la muerte encefálica sin la introducción explícita de elementos de debate y que tienen como objetivo servir de guía de la práctica médica. Estos suelen provenir de fuentes institucionales o libros de medicina interna y diagnóstico.

El texto que hemos seleccionado como corpus para este análisis es el capítulo dedicado al diagnóstico de muerte encefálica del libro publicado por la Organización Nacional de Trasplantes (ONT).

Escudero, D. (2008) La muerte encefálica. Exploración clínica y métodos diagnósticos instrumentales. En R. Matesanz (Ed.) *El modelo español de trasplante de órganos y tejidos* (2ª ed.) pp.121-134. Madrid: Aula Médica.

El motivo por el cual hemos elegido este texto es que forma parte de un manual editado por una de las instituciones más reconocidas en el ámbito de los trasplantes, tanto a nivel nacional como internacional, la ONT. En consecuencia, el manual tiene como objetivo establecer las pautas para el desarrollo de la práctica médica en este ámbito, definiendo así lo que se conoce como 'Spanish Model' de trasplante y que se caracteriza por ser un referente internacional (Miranda et al., 1999; Herbert y Dahlenburg, 2001; Matesanz, 2001; Chang et al., 2003).

Debido a que el origen de la noción de muerte encefálica proviene de la institución médica, nos hemos centrado en un texto formal e institucional de definición de este fenómeno. El interés está en conocer qué mecanismos se utilizan para la construcción de la muerte encefálica como un objeto factual, qué temáticas resultan relevantes para este fenómeno y qué visiones del mundo se están promoviendo. Con ello no priorizamos las definiciones de muerte encefálica manejadas en los textos tecnocientíficos de difusión como un tipo de conocimiento más válido o verdadero que otros, sino que se trata de una estrategia para facilitar la aproximación a dicho fenómeno, en tanto que son los materiales que se consideran de consenso y que deben guiar las prácticas médicas. En este sentido, el discurso tecnocientífico de estos manuales es constitutivo del fenómeno y no una descripción, pero no es la única práctica que lo constituye. Por motivos de concreción y abordaje del fenómeno, en este artículo, vamos a analizar solamente los ensamblajes que se construyen en el discurso instituido por su carácter, a la vez, instituyente.

En este marco, el estudio en profundidad del fenómeno de la muerte encefálica resulta relevante por tres motivos básicos. En primer lugar, por su carácter controvertido que permite introducirse más fácilmente en el análisis de su construcción como fenómeno social en tanto que está en discusión y por lo tanto su fijación y estabilización es aún relativa. En segundo lugar, también es relevante el propio fenómeno entendido como parte del ámbito de los procesos de salud y enfermedad en los que se encuentran hoy día reguladas la vida y la muerte. En tercer lugar, el interés tiene que ver también, más allá de la muerte como temática, con la construcción de hechos tecnocientíficos, para el estudio de los cuales el fenómeno de la muerte encefálica sería un caso con el que trabajar.

2. Marco teórico

Nuestra perspectiva se alinea con una orientación construccionista que abandona la concepción del conocimiento como representación de una realidad existente y por lo tanto contrastable empíricamente. Así, nos enmarcamos en el relativismo con el objetivo de generar nuevas formas de conocimiento con las que cuestionar la sociedad y rechazamos para ello, la postura empíricopositivista y sus derivaciones como la conceptualización de la verdad como correspondencia (Ibañez, 2001). La producción de conocimiento, incluida la 'razón científica', son prácticas sociales y 'no trascienden el plano de la producción humana' (Ibañez, 2001, p.213). De estos supuestos se desprende un rechazo al esencialismo, es decir, a considerar que hay algo que constituye la naturaleza de las cosas, algo permanente e invariable. Asimismo, el conocimiento pasa a ser situado histórica y culturalmente y no puede separarse de la acción social, en tanto que los procesos sociales no lo influyen sino que lo constituyen. Es decir, que no existe una realidad que se pronuncia o declara de forma autónoma sino que la vivimos como tal porque la constituimos activamente a través de artefactos situados históricamente. Tampoco existe una vía, que pueda estar más o menos contaminada por factores sociales, para acercarse a la realidad sino que se tratará de por sí de una práctica social que la construirá. Además, se sitúa esta producción en el espacio interpersonal y se extrae de aquello interno y esencial de la persona, de la mente.

Aquello que consideramos que es material o natural, es consecuencia de nuestras características y nuestras prácticas a partir de las cuales hacemos objetivaciones (Ibañez, 2001), pero estas construcciones no son la causa o un acto único iniciado por un sujeto y que tendrá unos efectos, sino que será un proceso temporal basado en la reiteración de normas (Butler, 1993). En este sentido, el lenguaje deja de ser una vía de expresión del pensamiento y de descripción de la realidad tal y como se suele entender en la psicología tradicional, para ser una forma de acción social que precede al pensamiento, es decir, el discurso es una práctica social que no media con la realidad sino que la constituye. Cabe destacar que, todos los fundamentos y supuestos que acabamos de explicitar los ponemos en uso a través de la metáfora de la construcción.

En este sentido, el estudio de la construcción de la muerte encefálica tiene mucho potencial para comprender cómo se establecen los mecanismos reguladores y de control de nuestra sociedad actual. Visibilizar cómo se construye es una vía de deconstrucción y por lo tanto de desesencialización. Es un trabajo con pretensión de dilucidar los aspectos que la constituyen y de este modo facilitar su apertura para el debate social, más allá del ámbito

especializado de la medicina. Para ello, vamos a hacer uso del análisis retórico (Woolgar, 1988; Billig, 1997), análisis de argumentos (Plantin, 1998) así como análisis de la función, la variación y la construcción del discurso (Potter y Wetherell, 1987) para dilucidar cómo se construye la muerte encefálica como hecho tecnocientífico en un manual de coordinación de trasplantes y qué relaciones está promoviendo.

A partir del análisis del discurso del capítulo de definición y diagnóstico de la muerte encefálica de un manual de coordinación de trasplantes, presentamos las diferentes construcciones de la muerte encefálica que se elaboran y que, enmarcadas en el repertorio empirista, la configuran como un objeto factual. Se trata de un discurso que construye la muerte encefálica de cuatro formas: como diagnóstico, como consecuencia o producto, como causa o etiología y como proceso y estado, generando un efecto de cosificación que la delimita como objeto de conocimiento de un sector especializado de la comunidad científica.

3. Antecedentes en el estudio social de la muerte encefálica

Un referente para el análisis de la muerte como construcción social, en tanto que problematiza la categoría y explora etnográficamente cómo se construye en un hospital, es David Sudnow (1967). Se trata de una aproximación innovadora que se diferencia de un análisis ético, clínico o existencial y se centra en la práctica cotidiana para abordarla. Este trabajo supone la reivindicación de la muerte como objeto de estudio y no una categoría definida previamente. En este sentido, a pesar de que considera la muerte como producto también del 'aparato biológico', su definición será un curso de acción socialmente acotado (Sudnow, 1967). Más recientemente, se han realizado estudios centrados en las unidades de cuidados intensivos (UCI) de los hospitales, para explorar como se construye cotidianamente la muerte en estas unidades. Mientras que Hans Hadders (2009) estudia como es posible la muerte en las UCI, Margaret Lock (1996, 2000, 2002, 2004) se ha centrado concretamente en la muerte encefálica y la donación de órganos y tejidos en EEUU y Japón, un país que acepta la muerte encefálica y otro que no, respectivamente. Así concluye que, a pesar de extraerse los órganos, en ambos países las profesionales sanitarias¹ no consideran que las pacientes estén biológicamente muertas y no las asocian a cadáveres (Lock, 2000), son cadáveres vivientes (Lock, 2004). Stefan Hirschauer (2006) por su parte estudia las formas en que las personas difuntas permanecen en la vida de sus personas próximas y define la muerte encefálica como una forma post-mortem de existencia, a la vez que marca el límite entre ser una persona o un cuerpo.

Por otro lado, hay dos estudios que hemos realizado que sirven de antecedentes directos al presente. En el primer trabajo, analizamos el imaginario social catalán alrededor de la donación de órganos y tejidos (Íñiguez et al., 2008a). Realizamos y analizamos 22 entrevistas individuales y 24 grupos de discusión con los principales actores del proceso de donación y trasplante de órganos y tejidos: personas trasplantadas, población general, profesionales del ámbito médico, jurídico así como de la divulgación científica. En este trabajo, pudimos apreciar el conflicto existente en el ámbito médico en referencia a la muerte encefálica, tanto a nivel teórico como en el nivel experiencial y cotidiano de las profesionales. De este modo, nos narraron experiencias que les resultaban confusas y generaban malestar y duda respecto el diagnóstico de muerte encefálica y sus implicaciones. Conflicto que también apareció en la población general en forma de duda sobre los límites establecidos de vida y muerte. Así, la muerte se configura como un eje vertebrador a la hora de hablar de la donación de órganos y tejidos, y lo hace a diferentes niveles, tanto en relación con el cuerpo y las significaciones que tiene este después de la muerte, como concretamente por la aceptación, confianza o conocimiento sobre el diagnóstico de muerte encefálica (Íñiguez et al., 2008a).

En el segundo trabajo, realizamos observación participante en uno de los principales hospitales del estado español en donación y trasplante de órganos y tejidos. A lo largo de los meses de observación, pudimos vivir cómo cotidianamente se construye la muerte encefálica a través de la creación de las prácticas y relaciones necesarias para su diagnóstico. En este trabajo concluimos que la vivencia no es unívoca sino que son muchos los elementos que entran en juego para su diagnóstico, desde el uso de los instrumentos, hasta las relaciones entre diferentes profesionales, o la disponibilidad de los recursos materiales y de gestión necesarios (Íñiguez, et al., 2008b).

Estos conflictos permiten visibilizar la muerte encefálica como un fenómeno social, en oposición a entenderla como una cuestión biológica que surge y se expresa inconfundiblemente. La muerte es un producto social que actualmente se encuentra medicalizado, se ha constituido como la expresión última de una enfermedad o disfunción y, por lo tanto, algo a evitar o remediar. De este modo, la muerte se ha convertido en un fracaso médico que se quiere evitar a toda costa y, por lo tanto, es la institución médica la responsable de su diagnóstico. Para este diagnóstico es necesario establecer una diferencia entre un antes y un después, entre la vida y la muerte, pero esto no se hace de una única manera sino que existe una heterogeneidad de límites que conviven: morir según criterios clínicos (muerte encefálica), morir según la biología (el corazón deja de latir) o morir socialmente (que la sociedad reconozca la defunción) (Íñiguez et al., 2008a). Estos límites

conviven y no son excluyentes, es decir, las personas recurrimos a unas explicaciones o a otras según el contexto, pero no es atribuible un tipo de explicación única a una persona (Íñiguez et al, 2008a, 2008b; Sudnow, 1967).

Las personas que trabajan con la muerte utilizan diferentes registros que configuran y se utilizan en diferentes situaciones, de modo que no se trata de una forma única de concebir la muerte sino que ésta tiene funciones diferentes en cada momento y frecuentemente provocan situaciones controvertidas (Sudnow, 1967; Hirschauer, 2006; Íñiguez et al., 2008a; 2008b). El discurso biomédico, que hasta mitades del siglo pasado situaba el cuerpo en el centro, en la actualidad se ha organizado alrededor de diferentes prácticas y tecnologías que actúan al mismo nivel (Haraway, 1993). Se trata de un discurso que contiene y promueve gran número de prácticas y tecnologías que hacen posible la muerte.

4. Método

A pesar de que ‘análisis del discurso’ es una categoría que recoge gran pluralidad de métodos y formas de entender el lenguaje, éstas tienen como antecedentes comunes destacados, tanto por sus aportaciones concretas como por su proximidad histórica, a Wittgenstein (1958), Austin (1962) y Foucault (1969). Para el presente estudio utilizamos la siguiente noción de discurso y de análisis del discurso:

El discurso es un conjunto de prácticas lingüísticas que mantienen y promueven ciertas relaciones sociales. El análisis consiste en estudiar como estas prácticas actúan en el presente manteniendo y promoviendo estas relaciones: es sacar a la luz el poder del lenguaje como una práctica constituyente y regulativa (Íñiguez y Antaki, 1994).

Se trata de una definición que recoge una amplia pluralidad de enfoques y que enfatiza la noción de discurso como práctica social y por lo tanto encarada hacia la acción. Desde esta definición, el discurso tiene la función de constitución de la realidad, y el análisis se basa en la comprensión de sus efectos (Íñiguez, 2006).

La construcción de hechos tecnocientíficos y la retórica

Entendiendo la ciencia como ‘un discurso en el cual y a través del cual se consigue la preexistencia de objetos (cosas)’, Steve Woolgar (1988) desarrolló un modelo para comprender cómo se construyen los hechos tecnocientíficos. Este modelo para explicar el proceso de constitución

discursiva de los objetos, llamado modelo de separación e inversión, se estructura en cinco fases a través de las cuales se dota los objetos de fundamentación ontológica minimizando, negando u ocultando las partes del proceso (Woolgar, 1988).

En tanto que este proceso es una práctica discursiva a partir de la cual se modifica la historia de la producción del objeto y se coloca a éste como una entidad estable anterior a la observadora, esta práctica discursiva se valdrá de recursos retóricos para constituir esta separación e independencia, y lo hará a partir de la constitución de la observadora como sujeto pasiva.

El llamado mundo objetivo se constituye en y a través del discurso y esto implica que el discurso no es una representación de este mundo, el texto no es una referencia a un objeto sino que son isomorfos (Woolgar, 1988). El objeto no tiene una existencia independiente de sus medios de expresión, y no sólo no existe más allá del discurso sino que la propia estructuración del discurso es el objeto (Woolgar, 1988). Todos estos recursos, que tanto Gilbert y Mulkay (1984) como Latour (1992) recogen como elementos que construyen los enunciados como hechos, son lo que clásicamente se ha llamado retórica. La retórica es el discurso diseñado y construido para tener en cuenta versiones o puntos de vista alternativos u opuestos, es decir un discurso argumentativo con funciones persuasivas (Billig, 1997).

La retórica ha aportado al análisis del discurso el considerar que la elaboración de las descripciones, las afirmaciones, las conversaciones o los informes y artículos no es neutra y que siempre se hace desde una posición concreta que puede ser más evidente o menos según como se introduzca en el texto. Será precisamente esta elaboración del texto desde una posición lo que le otorgará un carácter argumentativo. Entender todo enunciado como una producción en un contexto argumentativo sin el cual no se puede comprender su significado es una recuperación de las aportaciones de Bakhtin (1986), según el cual todas las explicaciones que hacemos las personas son dialógicas, es decir, que son respuestas a otras explicaciones y tienen que ser entendidas en relación a estas otras explicaciones. Hay que entender las narraciones no sólo como interacciones sino también como algo histórico e ideológico (Billig, 1997).

El análisis retórico tiene como objetivo determinar cómo se 'construyen versiones del mundo como si éste fuese algo sólido y factual' (Potter, 1996, p.141). Los discursos que construyen estas versiones, 'Discursos cosificadores' (Potter, 1996), convierten lo abstracto, un conjunto de circunstancias, en un objeto material y esto se realiza a través de los modalizadores. Los modalizadores son los recursos retóricos que proporcionan la base para reevaluar un estatus fáctico previamente admitido

(o sugerido). Por ejemplo, la facticidad de un enunciado puede incrementarse (o rebajarse) mediante la omisión (o la inclusión) de la referencia de un agente (descubridora, científica, autora); la referencia de acción de un agente (afirmaciones, escritos, interpretaciones, etc.); y la referencia a circunstancias antecedentes que rodean la acción del agente (sus motivos para efectuar cierta afirmación, los intereses a los que sirve actuando de tal forma, etc.) (Woolgar, 1988).

Por otra parte, hay cuatro factores básicos del texto que hacen posible la lectura de este de una determinada manera: las instrucciones preliminares, los mecanismos de externalización, los mecanismos de conducción y los mecanismos de secuenciación (Woolgar, 1988).

El primer factor, las instrucciones preliminares son aquellos factores que organizan el texto haciendo que la lectora entienda el texto de una forma determinada. Los más destacados son, en primer lugar, la localización del texto, es decir, dónde ha aparecido (ej: una revista especializada, un artículo de un periódico, un panfleto de una manifestación, etc.); en segundo lugar, los encabezamientos, como son los títulos, subtítulos o los resúmenes que dan unas categorías previas a la lectora a partir de las cuales interpretar el texto; y finalmente, los comienzos de un texto, que actúan de forma similar a los encabezamientos sugiriendo categorías para a la interpretación partiendo de tensiones o conclusiones. Así, las instrucciones preliminares introducen agentes relevantes para legitimar las afirmaciones del texto, pero además lo hacen como agentes externos al propio fenómeno expuesto.

El segundo factor, los mecanismos de externalización, permiten la construcción del objeto como una realidad más allá de la acción humana, como ocurre con las frases pasivas o la apelación a un 'nosotras' genérico como puede ser la comunidad científica (Woolgar, 1988).

Los mecanismos de conducción son el tercer factor, y consisten en crear una narración en la que se fija un estado de las cosas en base a un pasado y así se justifica la relevancia de hacer una interpretación en términos de ese mismo pasado. Así se genera un efecto hacia la lectora para que no juzgue los hechos hasta que no se hayan presentado totalmente ya que todo lo que se presenta tiene relevancia para aquello que se expone. Un ejemplo es el uso de referencias sobre un mismo texto, es decir, una indexicalidad que señala al propio texto.

El cuarto y último factor son los mecanismos de secuenciación que también tienen una función de estructurar el texto, pero en este caso sobretodo para ordenarlos de una forma concreta en la narración.

Todos estos factores son recursos para crear una acción a distancia (Latour y Woolgar, 1986), esto es representar un hecho sin tener que estar en ese hecho, es decir, que como individuo no ha presenciado ese hecho pero ha utilizado mecanismos o recursos de representación o captación del hecho.

Sin embargo, para que pueda actuar a distancia deberá explicar qué mecanismos de representación ha utilizado, justificar que este hecho lo puede afirmar porque los mecanismos de representación que ha utilizado son adecuados, y que además éstos no se modifican desde la observación del hecho hasta que se utilizan para comunicarlo. Todos estos elementos son factores que preparan un texto para la persuasión a partir de la confrontación de argumentos. Los argumentos se pueden analizar e identificar su tipología a partir de sus clasificaciones que Plantin (1998) recoge según sus características y estructura.

La función, la variación y la construcción del discurso

La consideración del discurso como práctica social constructiva de la realidad constituye un posicionamiento epistemológico que ha guiado el análisis del discurso en psicología social. En el análisis del discurso tecnocientífico, se trata de estudiar los métodos que la comunidad científica utiliza para explicar, representar y dar sentido a sus propias actuaciones y a las de las otras científicas (Aibar, 1999).

A partir del caso de la construcción de hechos, Gilbert y Mulkay (1984) exponen la tesis de que los relatos de las científicas cambian en función del contexto en que están. Estos relatos son elaboraciones o versiones del mundo diferentes y a partir de su análisis, Gilbert y Mulkay (1984) elaboran la noción de repertorio interpretativo, una herramienta analítica que Potter y Wetherell desarrollan ampliamente a lo largo de toda su obra.

‘Son elementos esenciales que las hablantes utilizamos para construir versiones de acciones, los procesos cognitivos y otros fenómenos (...) Cualquier repertorio determinado está constituido por una restringida gama de términos usados de una manera estilística y gramatical específica (...) Normalmente estos términos derivan de una o más metáforas clave, y la presencia de un repertorio está señalada por ciertos tropos o figuras del discurso’ (Wetherell y Potter, 1988, p.66).

De esta manera, Gilbert y Mulkay (1984) diferencian dos tipos de repertorios existentes; un repertorio empirista en los relatos formales de los artículos, y un segundo repertorio interpretativo, el contingente, que en el caso de las entrevistas aparece en combinación con el primero. El repertorio contingente se puede analizar como inclinaciones personales y posiciones sociales particulares que pueden condicionar acciones científicas, como las acciones y creencias de las científicas afectan a como se relacionan con sus investigaciones. Estos aspectos casi nunca aparecen en los artículos los cuales a través del repertorio empirista suelen tratar los hechos como

emergentes de la naturaleza. Gilbert y Mulkay (1984) afirman que identificar estos repertorios interpretativos es un primer paso para entender la variabilidad de los discursos de las científicas, ya que permite identificar patrones recurrentes en la forma que las personas tenemos de construir los fenómenos o acontecimientos. En este sentido, los tres recursos analíticos que hemos manejado para el análisis son la función, la variación y la construcción (Wetherell y Potter, 1988).

En primer lugar, el estudio de las funciones de un texto conecta directamente con la teoría de los actos de habla (Austin, 1962) así como con la etnometodología, ya que se trata de atender a qué acciones está realizando el discurso. Para interpretar su función habrá que ir desarrollando hipótesis sobre la acción que realiza y qué efectos genera (Wetherell y Potter, 1988).

En segundo lugar, el estudio de la variación permite, precisamente, detectar las funciones del texto. Las personas no tenemos unos discursos coherentes e uniformes sino que nuestras perspectivas son inconsistentes. No puede entenderse el discurso como un ente estable, sino que se trata de una construcción dinámica que dependerá del contexto. El discurso no preexiste a la relación que se mantiene, sino que se crea en el momento de la interacción (Potter y Wetherell, 1987; Potter, 1996; Edwards y Potter, 1992; Vázquez, 2001).

La noción de construcción es el tercer concepto clave para poder desarrollar un análisis del discurso. Esta metáfora centra el análisis en el lugar en el que el discurso se fabrica a partir de recursos lingüísticos preexistentes, muestra que sólo se utiliza una parte de todos los recursos disponibles y, finalmente, que el discurso está orientado hacia la acción y tiene consecuencias prácticas (Wetherell y Potter, 1988).

Procedimiento de análisis

El procedimiento de análisis seguido consta de tres fases. La primera fase es la búsqueda, selección y preparación del material de análisis. La preparación del documento para facilitar el manejo durante el análisis incluye la impresión del capítulo a analizar. Este capítulo ocupa 14 páginas de las 400 páginas, divididas en un total del 23 capítulos, que tiene el manual. Debido a que se puede encontrar en formato digital extensión pdf., lo hemos transformado al formato de un procesador de textos para poder crear una unidad hermenéutica de Atlas Ti versión 5.5.0.0 (que no acepta extensión .pdf) y poder utilizar las herramientas que ofrece el programa para realizar el análisis, desde los recursos para citar, codificar y relacionar, hasta los recursos para unir textos diferentes o tomar anotaciones y establecer vínculos.

La segunda fase es de familiarización con el material de análisis a partir de lecturas sucesivas, no siempre siguiendo el orden del texto, y la anotación en el papel de las impresiones, que nos surgen de la lectura del texto.

Finalmente, la tercera fase es el propio análisis y su validación. En la realización del análisis propiamente dicho, hemos llevado a cabo los métodos de análisis del discurso que se basan en la lectura repetida, detenida y detallada del texto para, por un lado, analizar los recursos retóricos utilizados para guiar la lectura del texto como son por un lado las instrucciones preliminares, mecanismos de externalización (modalizadores), mecanismos de conducción, mecanismos de secuenciación (Woolgar, 1988). Asimismo, hemos identificado figuras retóricas y tropos que tienen que ver con el significado como alusiones, metáforas, sinécdoques, hipérbolos, analogías, metonimias, enumeraciones o elipsis. Adicionalmente, hemos identificado los tipos de argumentos presentes en el texto (Plantin, 1998).

Por otro lado, hemos buscado patrones en los datos y formulado hipótesis sobre las funciones y los efectos, así como sobre las evidencias lingüísticas que los sustentan. A su vez, hemos analizado la función y la variación en el discurso y las construcciones que se elaboran (Potter y Wetherell, 1987).

Para la validación del análisis hemos seguido a Potter y Wetherell (1987) y hemos aplicado diferentes técnicas, como son la búsqueda de coherencia, la búsqueda de nuevos problemas y finalmente, qué cuestiones podemos destacar del propio proceso de análisis que pueden ser relevantes de cara a realizar otras investigaciones de las mismas características.

5. Resultados: La cosificación de la muerte encefálica

A partir del análisis retórico, así como de la construcción, la función y la variación, podemos destacar cuatro construcciones principales de la muerte encefálica: (I) la muerte encefálica como diagnóstico, (II) como consecuencia, (III) como causa y, finalmente, (IV) como proceso y estado. Estas construcciones las hemos considerado dentro del repertorio interpretativo empirista, definido por Gilbert y Mulkay (1984), que se utiliza a lo largo de todo el texto. De este modo, no las asimilamos a repertorios interpretativos en tanto que consideramos que, en este caso, ello no contribuye a la comprensión.

I. La muerte encefálica como diagnóstico

La primera construcción de la muerte encefálica aparece en el párrafo inicial del texto analizado y pone en relación dos nociones: la muerte y la muerte

encefálica. Sin embargo, esta categorización no define un solo modelo de relación sino dos. Estos dos modelos aparecen en el inicio del párrafo a través de una frase disyuntiva marcada por la conjunción ‘o’ que une dos denominaciones de muerte encefálica aparentemente equivalentes. No obstante, el uso de un término (‘muerte siguiendo criterios neurológicos’) u otro (‘muerte encefálica’) tiene implicaciones diferentes a la hora de entender qué es la muerte encefálica.

- (1) El concepto de muerte siguiendo criterios neurológicos o Muerte Encefálica (ME) se define como el cese irreversible en las funciones de todas las estructuras neurológicas intracraneales tanto de los hemisferios cerebrales como del troncoencéfalo. (ESC20:25)

El primer modelo, ‘muerte siguiendo criterios neurológicos’, establece la muerte como un único fenómeno que se puede definir de diferentes formas según los criterios utilizados. Así, la muerte encefálica sería una forma de determinar la muerte, una forma de reconocerla, que en este caso sería de forma neurológica y se contrapondría a criterios cardiovasculares que son los más comúnmente utilizados.

En cambio, el segundo modelo, ‘muerte encefálica’, es una denominación ambigua ya que ‘encefálica’ es un complemento del nombre de ‘muerte’, y como complemento de ‘muerte’ puede estar indicando que hay una forma de morir que se caracteriza por su inicio en el encéfalo, o también puede indicar que se trata de la muerte de una zona, el encéfalo, que no tiene porqué implicar la muerte de una persona.

Avanzando en la definición introducida en la cita, aparece que la muerte encefálica es ‘irreversible’, característica que permite distinguirla de otros ceses que no serían definitivos sino que se podrían recuperar. Concretamente dice ‘cese irreversible en las funciones’, y esto llama la atención por el uso de la preposición ‘en’. Habitualmente, la preposición que sigue al nombre ‘cese’ es ‘de’, y un uso u otro tiene implicaciones semánticas diferentes. Un ‘cese de las funciones’ implica que ‘cese’ es un evento que se produce en un proceso agente, la función, y ésta desaparece en tanto que si cesa no es. En cambio, ‘un cese en las funciones’ introduce elementos topográficos y materializa el proceso, de este modo, la función tiene un cese pero se mantiene la entidad ya que cesa aquello que posee, no cesa ella misma. Esto se confirma en la continuación de la frase que dice ‘cese irreversible en las funciones de todas las estructuras neurológicas’. Por lo tanto, se refiere a unas estructuras neurológicas que existen y que, además, tienen funciones. La estructura neurológica, por lo tanto, no viene definida por la/s función/es que ejecuta, sino que es algo que existe independientemente.

Uno de los efectos que tiene considerar la muerte encefálica como un diagnóstico es su distinción respecto otros fenómenos parecidos como es el estado de coma.

(2) El diagnóstico clínico de ME se basa en tres pilares fundamentales:

- Coma profundo arreactivo.
- Ausencia de reflejos troncoencefálicos.
- Apnea. (ESC176:179)

La consideración de los tres puntos de la cita como los pilares básicos del diagnóstico de muerte encefálica, implica que deben producirse los tres para que sea posible dicho diagnóstico. El resto de aspectos del diagnóstico pueden tener ciertas variaciones, ya que si se considera que existen unos pilares fundamentales, un centro, entonces es que también tiene que haber aspectos que no son fundamentales, un no-centro. Estas variaciones pueden deberse desde a las diferencias en los criterios entre países diferentes, hasta las características de algunas pacientes como las personas con alguna patología pulmonar, o las neonatas. Para estas últimas, dice que la exploración es más difícil de realizar 'debido a la propia inmadurez'. De este modo, asume que el fenómeno es el mismo entre personas adultas y neonatas (a pesar de admitir un estado distinto del cerebro) y mantiene los criterios de exploración como los mismos a la vez que añade que se incorporen otros propios de la edad. Así, no hace una distinción clara entre las exploraciones que serían de adultas y las de neonatas, sólo añade que 'se recomienda repetirla insistentemente' y 'explorar también otros reflejos propios de la edad'. Esto muestra que 'los lactantes y neonatos' no están dentro de la normalidad que ha permitido redactar el protocolo presentado y que requieren procedimientos específicos, por lo tanto muestra que el diagnóstico o sus criterios pueden ser variables.

Por otra parte, declara que existen unas 'condiciones clínicas adecuadas' para la realización de las pruebas neurológicas 'que no depriman o alteren los hallazgos'. De este modo, está distinguiendo entre las características que definen la muerte encefálica y otras condiciones que no la definen positivamente, sino que la desfiguran. Asimismo, los resultados van ligados a unas expectativas de resultado ya que no cualquier resultado será aceptable. Estas expectativas quedan enfatizadas por el uso primero del término 'depriman' y después 'alteren', que es más amplio.

Estos recursos de construcción de la muerte encefálica como un diagnóstico se pueden identificar como 'argumentos por definición' o, siguiendo la tradición aristotélica, 'argumentos por la esencia' (Plantin, 1998, p.86).

La relevancia del diagnóstico de muerte encefálica se introduce en el texto a partir del fragmento siguiente en el que 'diagnosticar' se equipara a

hacer una 'declaración de ME'. Este diagnóstico, en tanto que se define como 'de gran responsabilidad', introduce el papel de la profesional que lo realiza como variable a considerar.

- (4) La declaración de ME es un diagnóstico de gran responsabilidad, con trascendencia médica, ética y legal ya que permite retirar todas las medidas artificiales de soporte incluyendo la desconexión de la ventilación mecánica (VM), o realizar la extracción de órganos para trasplante. (ESC62:68)

La justificación de la trascendencia de este diagnóstico es el hecho que permite retirar 'todas las medidas artificiales de soporte' o 'la extracción de órganos para trasplantes'. Por lo que a las medidas se refiere, entre ellas se destaca como relevante la 'ventilación mecánica' y se detecta por el uso de 'incluido'. El hecho que enfatice la relevancia de la ventilación mecánica es crucial ya que es uno de los criterios usados para definir la muerte por parada cardiorrespiratoria y por lo tanto, desconectarlo es asumir que se conduce a dicha parada y a una muerte 'convencional'. En este punto aparece una de las preguntas clave de la controversia, ya que se le llama muerte encefálica a este fenómeno y en cambio, a un cáncer no se le llama muerte cancerígena sino 'cáncer en estado terminal'. Estos usos diferentes se deben a sus implicaciones distintas. 'Estado terminal' significa que es un proceso y se encuentra en su fase última, en cambio con el uso del término 'muerte encefálica', el proceso ha concluido y se declara un estatus nuevo que facilita acceder a pasos controvertidos como es la desconexión o la donación. Cabe destacar que, el uso del adjetivo 'artificial' para referirse a las medidas de soporte, tiene la función de enfatizar su exterioridad al cuerpo facilitando la consideración del diagnóstico de muerte. Así, el diagnóstico permite romper con la idea de la muerte encefálica como un proceso iniciado en el cese irreversible de las funciones cerebrales que se dirige hacia la parada cardiorrespiratoria, para convertir la muerte encefálica en un estado equivalente al de parada cardiorrespiratoria.

A continuación, se marca la muerte encefálica como 'indispensable' en el proceso de donación-trasplante, destacando su relevancia social hasta el punto de considerarla una 'entidad generadora de órganos' y se establece el marco de utilidad de dicho diagnóstico.

- (5) En la actualidad, más del 95% de los trasplantes que se realizan en España se hacen con órganos procedentes de donantes en muerte encefálica. Estos datos, similares a los de muchos otros países, demuestran la importancia de la ME como entidad generadora de órganos para trasplante y la convierten en una de las piezas indispensables del proceso donación-trasplante. (ESC 69:77)

Esta forma de calificar la muerte encefálica lleva a otorgarle una agencia, una definición como ente totalmente explícito. No se trata de una condición de posibilidad para la donación, ni un estado de la persona o de un cuerpo general muriendo, sino como un agente que crea órganos. Con esta figura se difumina a la persona donante y el hecho de que los órganos están ya en el cuerpo de esta persona y pone en el centro la muerte encefálica como creadora de estos, estableciendo una diferencia entre lo que serían los órganos antes de la muerte encefálica y los órganos para trasplante. Finalmente, los datos son los que 'demuestran' su importancia y los que la 'convierten' en 'indispensable'. Así, la muerte encefálica no será clave para la donación de órganos y tejidos hasta que tenga una relevancia estadística.

La construcción de la muerte encefálica como diagnóstico comparte características con otras construcciones que presentamos en este artículo, pero en este caso, resultan claves los efectos que tiene como agente, desde el nivel protocolario, hasta la cuestión legal o sus consecuencias para la donación.

II. La muerte encefálica como producto o consecuencia

Considerar la muerte encefálica como la consecuencia o el punto de convergencia significa considerar que la muerte encefálica es un efecto de otros procesos que pueden ser de distinta índole. De este modo, la muerte encefálica se produce, se provoca, aparece, surge, pero siempre como efecto final.

(6) Cuando finalmente la PIC se eleva por encima de la tensión arterial sistólica (TAS) del paciente, cesa definitivamente el FSC, se instaura la parada circulatoria cerebral y se produce la ME. (ESC26:37)

En este segmento, que aparece en el primer apartado del capítulo y que tiene como título 'Muerte Encefálica. Concepto y Definición', se define un proceso de forma lineal, una cadena de acontecimientos que llevarán a la muerte encefálica. Se trata de una 'argumentación por la causa' (Plantin, 1998, p.69), es decir una categorización y definición de diferentes elementos que se enlazarán como causas y consecuencias. De este modo, se parte de que 'cualquier' patología intracraneal grave conlleva unos cambios en la circulación y la presión sanguínea, pero sólo cuando se cumpla que el factor presión intracraneal es superior a la tensión arterial sistólica se dará la muerte encefálica.

El uso del mecanismo de secuenciación 'finalmente' indica la secuencialidad y que la PIC (Presión IntraCraneal) tenderá a elevarse por encima de la TAS de forma predeterminada, una tendencia que no se da sin intervención. La muerte encefálica aparece como un producto final que

no tiene que ver con el proceso sino que es una consecuencia derivada del cese definitivo de FSC (Flujo Sanguíneo Cerebral) y la parada circulatoria cerebral. En este párrafo la muerte encefálica no es estos factores sino una consecuencia de ellos. Esto se refleja en el uso del mecanismo de secuenciación 'y' que hace que la muerte encefálica sea algo distinto de lo anterior. Las implicaciones de este 'y' acompañadas por el uso del verbo 'produce' son que parece que cuando se está en esta situación de parada circulatoria y cese definitivo de las funciones, aparece algo nuevo, producto de lo anterior, llamado muerte encefálica. Esto es diferente que usar el verbo 'se instaura' como en el caso la parada circulatoria. Primero se instaura un estado ('parada circulatoria') y luego se crea aquello llamado muerte encefálica. Pero para que esto sea posterior es necesario que haya alguna diferencia entre la parada circulatoria cerebral y la muerte encefálica es decir, es preciso que la muerte encefálica se exprese, pero no incluyen cómo lo hace. La diferencia sería que la parada circulatoria cerebral es parte del proceso y la muerte encefálica el producto de su finalización. Una parada circulatoria cerebral sería el elemento detonante, y este eslabón del proceso sabemos qué aporta respecto de los anteriores, pero cuando se dice que se produce la muerte encefálica, implica que también aporta algo, aunque no lo señala, de modo que parece el final, pero si no aporta nada no puede producirse, ya se ha producido en el paso anterior.

Este es un de los puntos clave de la controversia existente alrededor de la noción de muerte encefálica, ya que no es el final porque unas máquinas hacen la función que haría el cerebro dañado y mantiene las constantes vitales, de este modo, aquello que aportaría de nuevo la muerte encefálica y que no se introduce en el texto, no sucede por efecto de la tecnología. Se mezcla lo que se entiende como un proceso natural, lineal y de causa consecuencia con una situación de intervención tecnológica que modifica esta secuencia. Se supone que aportaría algo nuevo la muerte encefálica si no estuviese la persona conectada, ya que derivaría hasta la parada cardiorrespiratoria. Pero precisamente, por el uso de estas tecnologías, el efecto posterior a la parada de la circulación cerebral no es el esperado sin éstas. Las máquinas introducen una separación temporal entre esta parada circulatoria cerebral y la parada cardiorrespiratoria, que es lo que tradicionalmente se ha entendido como criterio de muerte. Este límite establecido que asimila la parada circulatoria cerebral con la muerte encefálica hace que sea una muerte encefálica y no sea una muerte tradicional, que incluiría otras partes del cuerpo como el corazón. Así, siguiendo el argumento del manual en el que se establece la muerte encefálica como producto final a pesar de no introducirse el aporte de ésta, parece que la única explicación que queda es que se considera cada uno de

los pasos como fenómenos independientes y la muerte encefálica la suma de todos ellos.

Los efectos de esta construcción pueden sintetizarse destacando su importancia para permitir un diagnóstico en tanto que se establece la muerte encefálica como el producto final de un proceso identificable y por lo tanto preparado para ser diagnosticado.

III. La muerte encefálica como etiología o causa

La discusión expuesta en el punto anterior tiene que ver con la tensión existente entre la noción de muerte encefálica como consecuencia, reflejada en las citas de dicho punto, y la noción de muerte encefálica como causa. Siguiendo con el Modelo de Separación e Inversión (Woolgar, 1988), concebir la muerte encefálica como causa o etiología de los criterios que se han definido para determinarla es posible por la consecución de las etapas cuarta y quinta de dicho modelo. En éstas se invierte la relación entre los documentos y el objeto, pasando a ser el objeto el origen de los documentos, serán los 'documentos de algo'. Finalmente, se minimizan, niegan u ocultan las partes del proceso, de este modo se dota al objeto de fundamentación ontológica (Woolgar, 1988).

El uso de la muerte encefálica como una justificación para explicar el criterio mismo que la define es una explicación circular o pseudoexplicación, en tanto que se apoya en sí misma. Así, nos encontramos con que el objeto que se ha conformado, la muerte encefálica, es ahora la causa de todos los criterios que se han agrupado para definirla.

(7) La ME provoca una desconexión aguda de la médula espinal con respecto a todas las estructuras neurológicas intracraneales, pudiendo observarse la recuperación de algunas de sus funciones reflejas o automáticas. (ESC331:336)

En esta cita aparece la muerte encefálica como una entidad que causa efectos, 'provoca la desconexión aguda', y ésta es una cuestión ligeramente distinta que considerarla un estado, que sería la construcción siguiente (IV). En el caso de ser un estado, se trata de una situación compuesta por unos valores de ciertas variables, en cambio, considerarla entidad implica que esta tiene una existencia más allá de estos criterios y es ella misma la que los induce. Esta existencia se desprende, por ejemplo, del uso 'aparece' en la cita siguiente.

(8) Es una entidad poco frecuente que aparece cuando la causa del coma es una patología de localización puramente infratentorial. (ESC402:405)

El uso de 'provoca' indica una agencia o capacidad de inducir efectos, mientras que 'aparece' indica una existencia delimitada que se expresa debido a un elemento detonante, en este caso, 'una patología de localización puramente infratentorial'. No obstante, ambos verbos muestran causalidad ya sea destacando su agencia como productora, o enfatizando su preexistencia, respectivamente. Así mismo, 'aparece' viene conjugado con 'entidad' que refuerza la consideración de la muerte encefálica como objeto.

Otorgar carácter de causalidad a la muerte encefálica tiene un efecto de estabilización y estandarización del fenómeno, asimismo lo presenta como creador de síntomas y promotor de los sucesos que van aconteciendo, los cuales aparecen como una secuencia lógica y coherente.

IV. La muerte encefálica como proceso y estado

La construcción de la muerte encefálica como proceso consiste en considerar que ésta no es ni producto ni causa, o es ambos a la vez, es decir, un proceso gradual del cual se puede evaluar su evolución así como distinguir fases.

En la cita que introducimos más abajo y que corresponde a una nota explicativa al pie de una imagen, dice que las figuras A y B son 'característicos de ME'. Esto no representaría ninguna novedad respecto considerar la muerte encefálica una causa o un producto, si no fuese porque estas figuras hacen referencia a etapas de un proceso de diagnóstico de muerte encefálica, por lo tanto a un momento en el que aun no se ha diagnosticado (por ende no se la puede definir como consecuencia), y en el que se están identificando características (por lo tanto no puede ser causa). Así, se definen como patrones característicos de muerte encefálica aunque en este punto aun no se puede diagnosticar. De este modo, se trataría de fases de progresión hacia un estado completo de muerte encefálica. Esta cita es la del pie de la imagen:

(9) Fig. 3. Doppler Transcraeal de Arteria Cerebral Media. Patrón de flujo diastólico invertido (A) y de «espigas sistólicas» (B), característicos de Muerte Encefálica. (ESC693:695)

A continuación, introducimos segmentos del texto que muestran que las imágenes se vinculan en el texto con etapas del proceso de diagnóstico de muerte encefálica. En la primera se introduce que se pueden distinguir cuatro etapas, y con los dos puntos indica que se van a explicar actuando así como mecanismo de secuenciación. En las dos citas que le siguen, aparece entre paréntesis la referencia de una imagen que se corresponde con esa etapa, lo que actúa como indexicalidad interna al propio texto.

(10) DTC y Diagnóstico de Muerte Encefálica:

Cuando en un paciente con lesión intracraneal existe un aumento incontrolado de la PIC y paralelamente la presión de perfusión cerebral va disminuyendo, se produce progresivamente un cese del FSC y la parada circulatoria cerebral. En este proceso se pueden distinguir 4 etapas (11) (ESC655:663)

(11) 2. Sonograma con Flujo reverberante, Flujo oscilante bifásico o patrón de Flujo diastólico invertido (fig. 3a) (ESC670:671)

(12) 3. Espigas sistólicas o espículas sistólicas (fig. 3b) (ESC685:686)

Otro ejemplo, más sencillo por ir ligado en el texto y no necesitar de los mecanismos de conducción que conecten diferentes fragmentos para identificar esta función, es el de la cita siguiente. En ésta, la muerte encefálica se explica como un fenómeno con una evolución. Es decir, un estado inicial y un estado final conectados por múltiples momentos, unos de los cuales pueden ser 'los casos muy evolucionados'.

(13) Esta situación aparece en casos muy evolucionados de ME. (ESC682:683)

Así, la muerte encefálica entendida como proceso, comparte características con la muerte encefálica como causa y como consecuencia, en tanto que éstas podrían llegar a considerarse como fases extremas de dicho proceso (inicial y final, respectivamente) que tienen características particulares por la posición secuencial que ocuparían. Sin embargo, el énfasis de la comprensión de la muerte encefálica como un proceso, recae en el dinamismo que esto le imbuye, más allá de la estática que corresponde a una causa o a un producto. Esto se debe a que la construcción se encuentra en una cadena causal. La explicación prepara la argumentación porque 'en el encadenamiento el argumentador está en la causa que él mismo construye' (Plantin, 1998, p.75). Es decir, la cadena causal se corta por unos puntos que permiten mantener fuera otros aspectos que permitan sostener otros argumentos. Así, es un proceso que según por dónde se corte convertirá la muerte encefálica en causa, consecuencia o incluso no aparecerá.

En este sentido, a la vez que proceso, la muerte encefálica es un estado del paciente, no se trata de algo que se adquiere o se posee, como puede ser una gripe ('tiene la gripe') sino que se dice que se 'está en muerte encefálica'.

(14) En ME no existe ningún tipo de movimiento ocular. (ESC222:223)

(15) En ME no existe ningún tipo de respuesta. (ESC251:251)

(16) En situaciones de ME al perderse la función de este centro termorregulador se produce una hipotermia espontánea y progresiva. (ESC121:124)

La última cita concretamente, define la muerte encefálica como una situación. Esto, actúa como elemento retórico en tanto que mecanismo de conducción, a la vez que como modalizador que rebaja la esencialidad de la muerte encefálica. Reduce su estatus fáctico con carácter de entidad y lo convierte en un conjunto de condiciones a las que está sometida la persona.

6. Discusión

Solemos entender los hechos como elementos que al unirlos narrativamente componen un relato, sin embargo, los hechos existen a partir del momento en que forman parte de una narrativa en la que se los constituye como elementos relevantes. Es precisamente la primera noción de hecho, como algo estable e identificable más allá de la narrativa, la que está en uso en el conocimiento tecnocientífico así como en el conocimiento de sentido común. En este caso, la muerte encefálica aquí analizada se construye en el marco de un manual de coordinación de trasplantes y es en el marco de la narración del trasplante de órganos y tejidos como proceso donde se define.

En este sentido, la función del capítulo analizado, 'La Muerte Encefálica. Exploración clínica y métodos diagnósticos instrumentales', es establecer un referente de consenso que unifique criterios y prácticas de las profesionales que trabajan en este ámbito y no abrir un debate sobre los criterios que la definen o las implicaciones éticas de su definición. Se establece como una premisa cerrada, obvia, firme y compacta de la que se extrae otra consecuencia menos cerrada, obvia, firme y compacta por lo que se acerca más a un hecho que a una ficción (Latour, 1992). Se trata de un texto dirigido a la regulación de la acción, y para ello en muchos fragmentos se utilizan recursos retóricos como son los imperativos, exhortativos, las estructuras de tipo receta o las enumeraciones, construyendo así la muerte encefálica como un objeto factual. Estos recursos retóricos se ven implicados en la propia elaboración de las construcciones tal y como las hemos presentado en los resultados.

Esta función de consenso y cierre de la definición de la muerte encefálica como objeto factual se centra en cuestiones fundamentales de epistemología al desprenderse del texto *qué se conoce, quién conoce y cómo conoce*, hecho que permite identificar la configuración y establecimiento de relaciones de poder que se están promoviendo en la gestión de la muerte. El objeto definido y conocido es la muerte encefálica, al cual se puede acceder gracias al desarrollo tecnocientífico. La muerte encefálica se establece en el

texto como un objeto independiente de la observadora, a través de su construcción como una causa, una consecuencia o un estado que se expresa y que la observadora puede capturar gracias al diagnóstico. Quienes se encargan de esta gestión son las profesionales de la medicina que realizan el diagnóstico, y por ello son las que se establecen como conocedoras del fenómeno. De este modo, la muerte encefálica queda enmarcada totalmente en el ámbito médico y de especialización, hecho que la hace inaccesible a aquellas personas que no están incluidas en este sector de la sociedad.

Se asume en el texto que diagnosticar muerte encefálica es diagnosticar muerte, no se cuestiona en ningún momento y, en consecuencia, se centra a defender la existencia del fenómeno de la muerte encefálica. No obstante, 'la muerte' es un límite no consensuado en muchos ámbitos que, en este caso, al complementarlo con el adjetivo 'encefálica' se despliega como controversia. Así, parte de la controversia gira en torno de las diferentes implicaciones que puede tener según cuál sea su significado: si se trata de una muerte del encéfalo, pero sin que esto trascienda a una muerte de la persona, o si bien su significado quiere ser el de una muerte de la persona caracterizada, como proceso, por su inicio en el encéfalo. El hecho que no aborde este debate es uno de los criterios que hemos utilizado para defender que no se trata de un texto dirigido a la discusión sino al cierre. Pero después del análisis, debemos destacar que el hecho de obviar esta cuestión hace que siga existiendo un vacío en la vinculación entre la muerte encefálica y la muerte y no se cierre la controversia, en tanto que no ofrece argumentos que sustenten su vinculación. La controversia seguirá abierta mientras se sigan produciendo 'seudo-silogismos' (Plantin, 1998, p.51), es decir, mientras se sigan manteniendo premisas ambiguas debido al carácter ambiguo del término.

Finalmente, es importante tomar en consideración que las inconsistencias que presentan las diferentes construcciones responden a las diferentes funciones argumentativas que éstas cumplen en el texto. Esta tensión se resuelve, en muchos momentos por una separación de su uso en apartados diferentes, hecho que dificulta la visibilización de inconsistencias y permite que las diferentes construcciones ejerzan funciones discursivas específicas para la configuración de un relato persuasivo. Como hemos desarrollado a lo largo del artículo, se trata de un texto dirigido a la acción en el que la construcción de la muerte encefálica como diagnóstico cobra un papel central.

La muerte encefálica como diagnóstico está muy relacionada con el resto de construcciones por su efecto esencializador y agente que, por un lado, unifica las construcciones de causa y consecuencia y, por otro lado, permite romper con la construcción de proceso y se abre a la acción a partir de su condensación en un estado que es diagnosticable. No hablar de

‘muerte encefálica’ sino de ‘diagnóstico de muerte encefálica’ forma parte del proceso, que Woolgar (1988) llama ‘Modelo de separación e inversión’, por el cual se hace una distinción entre los mecanismos por los cuales se construye un fenómeno y el propio fenómeno, ahora instituido como independiente. En este sentido, ‘muerte encefálica’ apela al fenómeno observado, mientras que ‘diagnóstico de muerte encefálica’ apela a los procedimientos por los que se accede al fenómeno y se declara. Así, la paradoja es que no será muerte encefálica hasta que no se diagnostique como tal. Con esta declaración se realiza un acto performativo (Austin, 1962) y se establece el punto de inflexión que marca el cambio de consideración de la paciente.

Finalmente, cabe destacar, que la Ley Española de Trasplantes exige que la muerte encefálica de una persona sea diagnosticada, después de un período de observación adecuado en cada caso en concreto, por tres médicos: dos médicos del equipo que atienden al enfermo y un neurólogo o neurocirujano y ninguno de ellos podrá formar parte de los equipos de extracción trasplante (BOE 3/2000 de 04-01-2000, Real Decreto 2070/1999, Anexo I). De este modo, se evidencia el carácter constructor o performativo de las prácticas médicas ya que una persona no estará muerta cuando le deje de latir el corazón sino cuando un certificado así lo declare (Rodríguez-Arias, s.f).

7. Conclusiones

Con la relativización o problematización de la categoría muerte encefálica no pretendemos negarla, sino contemplar cómo se ha llegado a constituir como tal. Decir que es una construcción discursiva no implica negar sus efectos, sino que pretende mostrar cómo se está reificando esa categoría en detrimento de otras. De este modo, para el análisis de la muerte encefálica, el objetivo es ver cómo se han construido los fundamentos de la muerte encefálica y no asumirlos para beneficiar una postura, sino identificar qué efectos tienen. Es decir, criticar el fundamento de aquello que se instituye como verdad o realidad en un movimiento constante por la no esencialización de hechos.

Óbviamente tampoco consideramos la muerte encefálica como esencialmente u ontológicamente lingüística sino como una construcción en tanto que la forma como la definimos es producto de las relaciones que mantenemos y las prácticas que realizamos. La hemos ido construyendo como objeto, como un hecho y la hemos estabilizado de forma que la vivimos como una realidad. Esta construcción proviene eminentemente de la institución médica, por este motivo, analizar el discurso tecnocientífico, que actúa como referencia normativa y de consenso, de los manuales

médicos resulta relevante para comprender como se ha producido esta objetivación.

A modo de reflexión, cabe destacar que este trabajo tiene algunas limitaciones. Por un lado, el análisis de este capítulo se enmarca en el estudio de la muerte encefálica como controversia tecnocientífica pero, por ahora, el corpus de análisis es un solo texto. En tanto que se trata de un estudio de la ciencia en acción, el análisis va avanzando introduciendo cada vez más materiales que generan el debate, por lo tanto también el estatus de los enunciados irá variando. Sin embargo, la selección de los textos no depende de criterios de muestreo por representatividad estadística sino por representatividad teórica, así, se trata de una limitación parcial ya que precisamente la selección del texto que hemos analizado responde a su relevancia en el contexto de la problemática que hemos definido.

Por otro lado, otra limitación del trabajo es la dificultad en la inclusión de la reflexividad en el propio trabajo en tanto que discurso científico que construye cómo se construye el discurso tecnocientífico, ya que muchos de los recursos retóricos analizados también los hemos utilizado. En la misma dirección, el mantenimiento en este artículo de la distinción entre los recursos retóricos y las construcciones, supone una reificación del dualismo 'lo que se dice de la realidad' y 'cómo se dice lo que se dice de la realidad'. Si es posible distinguir entre el qué y el cómo no es porque al 'qué' le corresponda un estatus fáctico y el 'cómo' obedezca a una visión del mundo, sino que el 'qué' y el 'cómo' son constitutivos del objeto. Es discursivamente como hemos diferenciado estas dos categorías. Así, hemos visto como los recursos retóricos empleados en el texto no matizan las construcciones, sino que las constituyen. Este entrelazamiento de las funciones discursivas se extiende hasta hacer necesario destacar la estrecha vinculación entre los modalizadores, los mecanismos de conducción y los mecanismos de secuenciación. Siguiendo la noción de isomorfismo de Smith (Woolgar, 1988), si la forma del discurso construye al objeto, los mecanismos de conducción, que construyen el texto como relevante para entender el objeto, tienen que ir totalmente ligados a los recursos que se utilicen para ir delimitando los contenidos. Así, los mecanismos que construyen como relevantes ciertos contenidos (mecanismos de conducción) no pueden desligarse de los mecanismos que los ordenan (mecanismos de secuenciación).

Finalmente, cabe destacar que no pretendemos cuestionar el conocimiento clínico que se presenta en el texto, tal y como sucede en los artículos de las revistas de especializadas. No es nuestro objetivo, aunque sí un riesgo, el posicionarnos respecto a qué es y qué no es la muerte encefálica. Nuestro objetivo es analizar los mecanismos con los que se construye este conocimiento y explicitar qué efectos tiene el uso de estos

recursos. Por efectos nos referimos desde el tipo de construcción que se hace, hasta las relaciones que está promoviendo. En este caso, el efecto principal es un ejercicio de poder, ya que, en tanto que la gestión del conocimiento es gestión de poder, al medicalizar la muerte se convierte en objeto de conocimiento especializado y por lo tanto, inaccesible a las personas que no forman parte de la comunidad que la define como tal.

En este sentido, el objetivo último de nuestro trabajo no es crear una estabilización o respuesta definitiva sino realizar, a partir del uso de planteamientos metodológicos, epistemológicos y ontológicos, una nueva aproximación a la muerte encefálica que permita una apertura del fenómeno a otras actrices, queremos destacar el carácter de potencialidad de este trabajo por encima de un carácter verdad.

Bibliografía

- Aibar, E. (1999).** L'estudi social de la ciència. De la sociologia de la ciència a la sociologia del coneixement científic. En J. M. Esquirol (Ed.), *Ciència, tecnologia i societat*. Barcelona: Editorial UOC.
- Austin, J. L. (1962).** *Cómo hacer cosas con las palabras* (1982° ed.). Barcelona: Paidós.
- Bakhtin, M. M. (1986).** *Speech Genres and Other Late Essays*. Texas.
- Baron, L., Shemie D., S., Teitelbaum, J., & James, C. (2006).** Brief review: History, concept and controversies in neurological determination of death. *Canadian Journal of Anesthesia*, 53(6), 602-608.
- Billig, M. (1997).** Discursive, rhetorical and ideological messages. En C. McGarty & H. Alexander S. (Eds.), *The message of social psychology* (págs. 36-53). Oxford: Blackwell.
- BOE 3/2000 de 04-01-2000, pp.179-190 . (s.d.).** Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos. Anexo I.
- Butler, J. (1993).** *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del 'sexo'* (2002° ed.). Barcelona: Paidós.
- Chang, G. J., Mahanty, H. D., Ascher, N. L., & Roberts, J. P. (2003).** Expanding the Donor Pool: Can the Spanish Model Work in the United States? . *Transplant International*, 16(10), 736-741.

- Choi, E., Fredland, V., Zachodni, C., Lammers, J. E., Bledsoe, P., & Helft, P. R. (2008).** Brain Death Revisited: The Case for a National Standard. *Journal of Law, Medicine and Ethics*, (Winter).
- Conesa, C., Ríos, A., Ramírez, P., & Parrilla, P. (2004).** ¿Es todavía el desconocimiento del concepto de muerte encefálica un factor importante en la actitud poblacional hacia la donación de órganos? *Nephrology*, 24(5).
- Dávalos, A., Rodríguez Rago, A., Maté, G., Molins, A., Genís, D., González, J., et al. (1993).** Valor del examen Doppler transcraneal en el diagnóstico de la muerte cerebral. *Medicina Clínica*, 100(7), 249-252.
- Edwards, D., & Potter, J. (1992).** *Discursive psychology*. London: Sage.
- Edwards, S., & Forbes, K. (2003).** Nursing practice and the definition of human death. *Nursing Inquiry*, 10(4), 229-235.
- Foucault, M. (1969).** *La arqueología del saber* (1978° ed.). Madrid: Siglo XXI.
- Gherardi, C. R. (1997).** La muerte cerebral y la muerte. *Medicina Buenos Aires*, 57, 114-118. Recuperado Noviembre 1, 2008, a partir de <http://www.medicinabuenosaires.com/revistas/vol5797/1/muertecereb.htm> .
- Gherardi, C. R. (2002).** La muerte intervenida. de la muerte cerebral a la abstención o retiro de soporte vital. *Medicina Buenos Aires*, 62(3), 279-290.
- Gilbert, G., & Mulkay, M. (1984).** *opening Pandora's box. A sociological analysis of scientists' discourse*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hadders, H. (2009).** Enacting death in the intensive care unit: medical technology and the multiple ontologies of death. *Health (London)* , 13(6), 571-587. doi: 10.1177/1363459308341869.
- Haraway, D. (1993).** The biopolitics of postmodern bodies: determinations of self in immune system discourse. En S. Lindenbaum & M. Lock (Eds.), *Knowledge, power & practice. The anthropology of medicine and every day life*. Berkeley: University of California Press.
- Herbertt, K., & Dahlenburg, G. (2001).** Organ donation in South Australia: Experience with a modified Spanish model. *Transplantation Review*, 15(1), 46-49.

- Hirschauer, S. (2006).** Animated Corpses: Communicating with Post Mortals in an Anatomical Exhibition. *Body Society*, 12(4), 25-52.
- Ibáñez Gracia, T. (2001).** *Muníciones para disidentes. Realidad-Verdad-Política*. Barcelona: Gedisa.
- Íñiguez Rueda, L., & Antaki, C. (1994).** Análisis del discurso en psicología social. *Boletín de Psicología*, 44, 63.
- Íñiguez Rueda, L. (2006).** El análisis del discurso en las ciencias sociales: variedades, tradiciones y prácticas. En L. Íñiguez Rueda (Ed.), *Análisis del discurso Manual para las ciencias sociales* (págs. 89-128). Barcelona: Editorial UOC.
- Íñiguez Rueda, L., Sanz Porras, J., Flores-Pons, G., & Moreno Gabriel, E. (2008a)** *Estudi qualitatiu dels imaginaris de la població catalana entorn la donació d'òrgans i teixits*. Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT), Generalitat de Catalunya.
- Íñiguez Rueda, L., Sanz Porras, J., Moreno Gabriel, E., & Flores-Pons, G. (2008b)** *Estudi etnogràfic dels moments clau en l'itinerari de donació d'òrgans i teixits. Fonaments qualitatius per a una millora de les pràctiques hospitalàries*. Premi Caixa Sabadell.
- Karakatsanis, K. (2008).** Brain death: Should it be reconsidered? *Spinal Cord*, 46, 396-401.
- Latour, B. (1992).** *Ciencia en acción*. Barcelona: Labor.
- Latour, B. & Woolgar, S. (1986).** *Laboratory life* (pág. 298). Princeton University Press.
- Lock, M. (1996).** Death in technological time: Locating the end of meaningful life. *Medical Anthropology Quarterly*, 10(4), 575-600. Recuperado Julio 22, 2009, a partir de <http://www.jstor.org/stable/648663>.
- Lock, M. (2000).** On dying twice: culture, technology and determination of death. En M. Lock, A. Young, & A. Cambrosio (Eds.), *Living and working with new medical technologies. Intersections of inquiry* (págs. 233-263). Cambridge: Cambridge University Press.
- Lock, M. (2002).** *Twice dead: Organs donation and the reinvention of death*. California: California Press.
- Lock, M. (2004).** Living Cadavers and the Calculation of Death. *Body Society*, 10(2-3), 135-152..

- Machado, C. (1994).** Death on neurological grounds. *Journal on Neurosurgical Science*, 38(4), 209-222.
- Matesanz, R. (2001).** A Decade of Continuous Improvement in Cadaveric Organ Donation: the Spanish Model. *Nefrología*, (21), 59-67.
- Miranda, B., Naya, M., Cuende, N., & Matesanz, R. (1999).** The sapanish model of organ donation for transplantation. *Current Opinion in Organ Transplantation*, (4), 109-117.
- Morenski, J. D., Oro, J. J., Tobias, J. D., & Singh, A. (2003).** Determination of Death by Neurological Criteria. *Journal of Intensive Care Medicine*, 18(4), 211-221. Recuperado Enero 6, 2009, a partir de <http://jic.sagepub.com/cgi/content/abstract/18/4/211>.
- Plantin, C. (1998).** *La argumentación*. Barcelona: Ariel.
- Potter, J. (1996).** *La representación de la realidad social. Discurso, retórica y construcción social*. Barcelona: Paidós.
- Potter, J., & Wetherell, M. (1987).** *Discourse and Social Psychology*. London: Sage.
- Rando, B., Blanca, M., & Frutos, M. (2002).** La toma de decisión sobre donación de órganos en la población andaluza. *Psicothema*, 14(2), 300-309.
- Rodríguez-Arias, D. (s.d.).** ¿Definir los confines de la vida humana: problema médico, jurídico o ético? Recuperado Enero 2, 2008, a partir de [http://infodoc.inserm.fr/ethique/ethesp.nsf/7adab9aba4615f8dc12569c9005670ca/2727200a6629062c80256cf70059a99f/\\$FILE/Texto%20integral.pdf](http://infodoc.inserm.fr/ethique/ethesp.nsf/7adab9aba4615f8dc12569c9005670ca/2727200a6629062c80256cf70059a99f/$FILE/Texto%20integral.pdf).
- Russell, T. (2000).** *Brain death. Philosophical concepts and problems*. Hampshire: Ashgate.
- Sudnow, D. (1967).** *La organización social de la muerte* (1971° ed.). Buenos Aires: Editorial Tiempo Contemporáneo.
- Vázquez Sixto, F. (2001).** *La memoria como acción social*. Barcelona: Paidós.
- Wijdicks, E. (2002).** Brain death worldwide: Accepted fact but no global consensus in diagnostic criteria. *Neurology*, (58), 20-25. Recuperado Enero 2, 2008, a partir de <http://www.neurology.org/cgi/content/full/58/1/20>.
- Wittgenstein, L. (1958).** *Investigacions filosòfiques*. Barcelona: Laia.

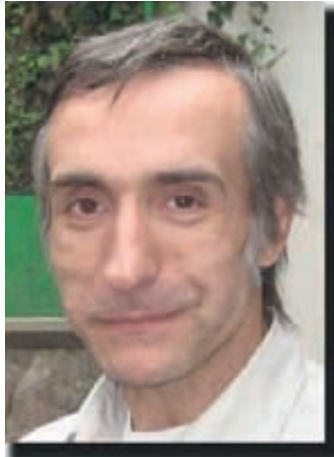
Woolgar, S. (1988). *Ciencia. Abriendo la caja negra.* Barcelona: Anthropos.

Notas

¹ En los casos que no es posible la indeterminación de género, optamos por la escritura en femenino para visibilizar la discriminación machista que supone considerar 'neutro' el uso del género masculino. Con ello no pretendemos reificar las categorías de género sino que, debido que en los textos formales no es posible el uso de estrategias que lo eliminan (como '@' o 'x') consideramos que la escritura en femenino es una opción, por lo menos, igualmente válida que la escritura en masculino y además permite hacer patente el conflicto existente.

Notas Biográficas

	<p>Gemma Flores-Pons es estudiante del Doctorado de Psicología Social de la Universitat Autònoma de Barcelona y Máster en Investigación en Psicología Social (2009) por la U.A.B. Miembro del Grup d'Estudis Socials de la Ciència i la Tecnologia (GESCIT) (http://psicologiasocial.uab.cat/gescit) y del Grupo de Investigación en Metodologías Cualitativas (GIMC) (http://psicologiasocial.uab.cat/gimc). Beneficiaria de una beca FPU del Ministerio de Ciencia e Innovación. Sus principales ámbitos de interés son el papel de la salud en la construcción y regulación de la subjetividad y la experiencia cotidiana, los estudios sociales de la ciencia y la tecnología y la teoría y metodología en psicología social. Ha trabajado en proyectos de investigación cualitativa en el ámbito de la donación y trasplante de órganos y tejidos.</p> <p>Correo de contacto: gemmaflorespons@gmail.com</p>
---	---



Lupicinio Íñiguez Rueda es Catedrático de Psicología Social (2004) del Departament de Psicologia Social de la U.A.B, Doctor en Filosofía y Letras (Psicología) por la U.A.B (1986). Miembro del Grup d'Estudis Socials de la Ciència i la Tecnologia (GESCIT) (<http://psicologiasocial.uab.cat/gescit>) y del Grupo de Investigación en Metodologías Cualitativas (GIMC) (<http://psicologiasocial.uab.cat/gimc>). Coordinador del Programa de Doctorado en Psicología Social (UAB) desde 1995 hasta 2007. Editor de la revista 'Athenea Digital. Revista de pensamiento e investigación social' (<http://psicologiasocial.uab.cat/athenea>). Sus intereses de investigación se centran en el desarrollo de los métodos cualitativos de investigación en Ciencias sociales y en el Análisis del Discurso. Como temas específicos de investigación ha realizado trabajos en el campo de la memoria social, el medio ambiente, la salud y el impacto social de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación (TICs). Ha editado (junto a Tomás Ibáñez) 'Critical Social Psychology' (London:Sage, 1997) y 'Análisis del Discurso. Manual para las Ciencias sociales'(Barcelona: EDIUOC, 2003).

[PUBLICACIÓ 3]

La muerte encefálica: controversia y multiplicidad

Gemma Flores-Pons & Lupicinio Íñiguez-Rueda

(en premsa). (*Capítol de llibre. Col·lecció d'Antropologia mèdica*). Tarragona: Publicacions URV.

[Pàg.89-103]

LA MUERTE ENCEFÁLICA: CONTROVERSIA Y MULTIPLICIDAD

Gemma Flores-Pons y Lupicinio Íñiguez-Rueda

Departamento de Psicología Social, Universitat Autònoma de Barcelona

Resumen

En este trabajo describimos, desde una perspectiva relacional híbrida, aquellas prácticas semióticomateriales que *enactan* la muerte encefálica como un objeto múltiple a la vez que actualizan la controversia. Así, no es un objeto cerrado que se expone invariable a perspectivas reactivas y se rodea de opiniones diversas generadas en contextos externos variantes, sino que es una multiplicidad. La objetualización de la muerte encefálica mediante la movilización de la posibilidad, la exploración clínica, las pruebas instrumentales, y finalmente, las prácticas de mimé시스 y distinción de la parada cardiorrespiratoria son las tensiones de la controversia que conformarán nuestra narración.

Palabras clave: muerte encefálica, controversia, multiplicidad, Estudios Sociales de la Ciencia y la Tecnología (ESCT).

Abstract

In this paper we describe, from a relational and hybrid perspective, those semiotic-material that enact brain death as a multiple object and actualizan the controversy. Thus, rather than an already fixed object generating different opinions in a variety of contexts, it is a multiplicity. The controversial tensions that structure our account are brain death's objectification through the mobilization of possibility, the clinical exploration and tests and, finally, the practices that mimic and distinguish it from cardiac arrest.

Keywords: brain death, controversies, multiplicity, Science and Technology Studies (STS).

INTRODUCCIÓN

Buscamos una sala. Tienen que improvisar una que es donde se reúnen los médicos para hacer estudios y trabajo personal pero que, como me comenta la coordinadora, no está preparada para hacer reuniones de donación. Entran 5 personas de la familia: la hija, la esposa, el hijo y dos hermanos del difunto, un hombre de 62 años que ha tenido un aneurisma cerebral. Vamos a buscar sillas y yo colaboro trayendo dos. Aún así, finalmente me tengo que quedar de pié, en la puerta y ofrezco las sillas a todos los familiares. Entra la doctora intensivista que los ha traído y les empieza explicando que *ha pasado lo que ya se les dijo que pasa con estos enfermos, con la inflamación no hay circulación de sangre y es una manera de morir puesto que las neuronas no pueden respirar y se mueren. Añade está en muerte... calla y no dice nada. Sigue. Si le sacamos las máquinas poco a poco se irá apagando.* La familia ya había comentado que querían hacer donación de órganos y la doctora les presenta a la coordinadora de trasplantes como *la encargada del tema.*

La coordinadora explica que *muchos de los enfermos se mueren y algunos se quedan así, estancados, pero no se despiertan y no se recuperan. El domingo tenía buena cara, respiración fuerte y estaba estancado. Algunas horas más tarde ya estaba muy depauperado, ya lo vimos descompensado mientras que el día anterior respiraba por él mismo, ahora ya no. Todo ha sido muy rápido.*(...) La coordinadora les explica que *la mayoría de casos morimos por el corazón y después por el cerebro pero a él le ha pasado al revés. Primero fue el cerebro y si no hubiera estado en una UCI se hubiera muerto en el mismo momento en que le dio la hemorragia puesto que se hubiera negado completamente el cerebro y hubiera perdido la capacidad de respirar. Tiene más de 80 centímetros cúbicos de sangre en el cerebro que va comprimiendo el resto de las neuronas, que se mueren por asfixia. Pero vive gracias al respirador que hace que el corazón pueda seguir latiendo pero si se la saca el respirador morirá y se parará.* (...) *Seguramente murió ayer, pero la ley obliga a hacer dos exploraciones por tres médicos diferentes para hacer el diagnóstico de muerte encefálica. La hora legal de la muerte la será a las 11 horas.*(...)

La hija estalla y dice que *la donación hace retrasar todo el proceso porque sino ya lo podrían traer al tanatorio la misma tarde.* La coordinadora explica que *no, sería mañana igualmente ya que no preparan el cuerpo hasta después de 6 horas.* (...) La hija dice que *ayer ya estaba muerto y ahora le hacen el certificado de defunción.* No acaba de entender cuando ha muerto su padre y cree que va en función de la donación. Lo ve como una agresión hacia su padre diciendo que *no lo han dejado morir para que fuese donante.* La hija no acaba de interiorizar la muerte encefálica y la

La muerte encefálica: controversia y multiplicidad
Gemma Flores-Pons & Lupicinio Íñiguez-Rueda

coordinadora le dice que *si tiene dudas hay que aclararlo*. La hija responde que *sólo quiero que vaya adelante y que entre en capilla cuanto antes mejor y se disculpa, sólo quiero hacerlo bien, llevamos muchos días aquí*. La coordinadora la tranquiliza y le dice que *es normal, es mejor que salga ahora y que no se quede dentro*.

(Entrada de diario de campo, 15 de Septiembre de 2008)

El estudio de la muerte encefálica, por el hecho de ser una cuestión controvertida y además podría decirse que sensible (RENZETTI y LEE, 1996), plantea desde un inicio ciertos problemas y dificultades, que se presentan quizás de forma más evidente que en otras investigaciones (aunque en éstas, no por ser menos evidentes están menos presentes).

Nuestra primera aproximación a la muerte encefálica fue a raíz de la elaboración de dos estudios sobre la transferencia de órganos y tejidos (ÍÑIGUEZ-RUEDA *et al* 2008a, 2008b). En ambos, la muerte encefálica aparecía como uno de los elementos más controvertidos, sobre el cual había mucho desconocimiento, tanto en la población en general como entre profesionales de la medicina, en tanto que desplegaba fuertes tensiones. Por este motivo, nos preguntamos más específicamente sobre la muerte encefálica como objeto desde el cual arrancar nuestras preguntas y ver qué prácticas y agentes la hacen posible. Sin embargo, como en cualquier investigación, se nos planteó el problema de qué significa estudiar la muerte encefálica, dónde se ubica, dónde desaparece y, por tanto, hacia dónde dirigirnos para encontrarla: ¿en los procesos de transferencia de órganos, en las Unidades de Cuidados Intensivos (en adelante, UCI), en las personas cercanas a un caso de muerte encefálica, en la prensa especializada, en los manuales de diagnóstico, en las publicaciones y foros de discusión médicos?

La muerte encefálica entonces, plantea una cuestión que deriva en un bucle problematizador. ¿Cómo investigar la muerte encefálica cuándo ésta está en discusión? ¿Qué será para nosotras como investigadoras la muerte encefálica cuando vemos que ésta es cosas diferentes según dónde la estudiemos, según a quién preguntemos, según cómo delimitemos la investigación? La forma de abordar esta paradoja ha sido asumir esta multiplicidad (LAW, 2004) de nuestro objeto e indicar un punto de arranque para los pasos de investigación siguientes, pero que ni es nuestro inicio en el planteamiento de la investigación, ni tiene un estatus ontológico de origen mayor que otros. No será un punto de arranque más que por su efecto estructurador, en términos de posibilitar unos haceres de la investigación, ya que se encuentra en el medio tanto como cualquier otro. Pero tampoco será un paso menor, ni prescindible, ni aleatorio, sino un anclaje a justificar.

La muerte encefálica es tanto en el diagnóstico, como en la definición del protocolo, como en el día a

día de la UCI en la que se detecta, como en la sala en la que se comunica a la familia el diagnóstico, como en el quirófano en el que se interviene a la paciente para la obtención de órganos para trasplante, como en la espera de la paciente que necesita un trasplante, solo por poner algunos ejemplos. En todas estas situaciones, la muerte encefálica está presente como tal, no es otra cosa, es la misma. Sin embargo, a su vez en todas estas situaciones, la muerte encefálica no es exactamente la misma y no lo es porque no son las mismas articulaciones las que la están posibilitando. Lo que hemos llamado situaciones, de hecho no son contextos de aparición de la muerte encefálica sino entramados de agentes que la están realizando (DOMÈNECH ARGEMÍ y TIRADO SERRANO, 1998; INGOLD, 1999, LATOUR, 2008). Cuando las conexiones y los agentes varían, el objeto articulado también varía.

En este sentido, nuestro planteamiento ha sido rastrear la muerte encefálica, seguirla allá por dónde fuese apareciendo. Teníamos una primera fuente de información a partir de las entrevistas y los grupos de discusión realizados, en un primer estudio, tanto con población general como con profesionales del ámbito médico, jurídico, de la mediación cultural y la comunicación (ÍÑIGUEZ-RUEDA *et al* 2008a) y, en un segundo trabajo, la observación participante en el cotidiano de un equipo de coordinación de trasplantes (ÍÑIGUEZ-RUEDA *et al* 2008b). A partir de aquí, con una mirada etnometodológica (GARFINKEL, 1967), hemos elaborado un estudio de caso. Nos hemos redirigido a los manuales de diagnóstico (FLORES-PONS y ÍÑIGUEZ-RUEDA, 2009), la hemos ido a buscar a las UCI, la hemos seguido en las publicaciones especializadas, nos hemos dejado interpelar por los artículos de la prensa general, a la vez que hemos seguido los programas televisivos y radiofónicos realizados durante el 2011 a raíz de la Marató de TV3 (MARATÓ TV3, 2011) dedicada a la *Regeneración y trasplante de órganos y tejidos*. En este capítulo trazamos algunas de las trayectorias de la muerte encefálica y describimos cómo circula y a través de qué mecanismos se despliega como múltiple, esto es, como una pluralidad constantemente singularizada. Nuestro interés está en identificar cómo esta circulación y su despliegue como múltiple (MOL, 2002) está alimentando su existencia y vivencia como controversia. Una controversia que lejos de tener una clausura o apertura total, argumentamos que se mantiene abierta con cierres parciales, o cerrada con aperturas parciales, ya que ésta no es reducible a una sola práctica, sino que está sujeta a múltiples prácticas particulares que la tensionan y la actualizan abriéndola y cerrándola. Las controversias no se producen sólo en el ámbito de las prácticas propias de discusión, sino que éstas se actualizan constantemente en las prácticas cotidianas de las agentes involucradas. Así, nuestra narración se mueve pasando por aquellos puntos que tensionan la muerte encefálica como objeto, que abren su multiplicidad y que a su vez estructuran la controversia.

ATRAPAR, DELIMITAR, INSCRIBIR: LA OBJETUALIZACIÓN DE LA MUERTE ENCEFÁLICA

La muerte encefálica se ha desarrollado como controversia desde los primeros planteamientos en los años sesenta hasta la actualidad y no por ello ha dejado de existir como práctica biomédica. Por una parte, la definición que podemos encontrar de la muerte encefálica, también llamada muerte siguiendo criterios neurológicos, en un manual de coordinación de trasplantes del Estado Español es 'el cese irreversible en las funciones de todas las estructuras neurológicas intracraneales tanto de los hemisferios cerebrales como del troncoencéfalo.' (ESCUDERO, 2008: 121). Su diagnóstico neurológico se establece a partir de la determinación de un daño cerebral de causa conocida que provoca coma profundo arreactivo, ausencia de respiración espontánea y ausencia de reflejos troncoencefálicos. Estos casos suelen ser pacientes que ingresando en una UCI y estando conectadas a medidas de soporte vital como la ventilación mecánica, evolucionan hacia este estado.

Por otra parte, si nos acercamos a la muerte encefálica en el plano de la producción académica de textos que la definen y la ponen en discusión, ésta ha ido transformándose, produciendo acuerdos y desacuerdos, llevando a la consolidación de ciertas versiones y dando forma a guías para su diagnóstico así como reglamentaciones de tipo jurídico y legal. Se han producido acuerdos que no son comprensibles desde una panorámica general de la controversia sino desde la identificación de los mecanismos y ubicaciones para la acción que se han ido generando y que han ido estrechamente ligados al desarrollo del programa de transferencia de órganos y tejidos. En el presente apartado, abordamos la controversia desde las prácticas biomédicas cotidianas del hospital que buscan hacer emerger la muerte encefálica como un hecho tecnocientífico (WOOLGAR, 1988, LATOUR, 1992).

Cuando declaramos que la muerte encefálica es un hecho controvertido, realizamos una afirmación que contiene dos pliegues, el primero es establecerlo como hecho y el segundo como controvertido. Considerar la muerte encefálica como un hecho la coloca como un objeto que actúa, un acontecer, un estrato ontológico, una existencia. Por otro lado, el segundo pliegue, nos conduce al conocimiento que producimos de ella, sus versiones y procedimientos epistemológicos que ponemos en acción para captarlo y regularlo. Así, quedamos atrapadas por esta bifurcación que nos lleva a considerarla en dos capas distinguidas, el ser y el conocer, su ontología y su epistemología, aun cuando a partir de esta frase queremos remitirnos a su fabricación y señalar su no consolidación como hecho cajaneigrizado. Aun cuando un hecho no se ha consolidado, este sigue actuando, sigue generando realidades, se sigue produciendo, tal y como planteamos en este apartado.

A continuación, describimos en un primer punto cómo la posibilidad o expectativa de muerte encefálica lleva al despliegue de unas prácticas encaminadas a realizar un diagnóstico que confirme o descarte esta posibilidad. En los dos puntos posteriores, narramos cómo estas prácticas se agrupan en procedimientos como son, por un lado, la exploración clínica y, por otro lado, las pruebas instrumentales.

Atrapar la posibilidad, una realidad movilizadora

La muerte encefálica, antes de ser un hecho diagnosticado es una expectativa, una posibilidad, un futuro que moviliza y ordena acciones y procedimientos (FLORES-PONS, MORENO-GABRIEL, ÍÑIGUEZ-RUEDA, SANZ, 2013) que, por otra parte, pueden llevar a su materialización como diagnóstico. La expectativa es un afecto, una disposición para la acción de las profesionales que actúa como una tecnología distribuida. Se puede trazar a partir de las relaciones que compone, las conexiones que promueve y activa. Cuando desde la UCI de pediatría se llama al equipo de coordinación de trasplantes porque hay un posible caso de muerte encefálica, en ese momento no se trata de una muerte encefálica como diagnóstico sino como potencia (TIRADO, 2010). En todos los procedimientos, tanto de exploración clínica como de confirmación con pruebas diagnósticas, la muerte encefálica está presente como posibilidad a identificar o descartar y en esa ambigüedad se movilizan los procedimientos y agencias que la pueden conjurar como presencia.

DE GROOT et al. (2011) proponen formalizar, estandarizar y canalizar esta expectativa determinando el estado de Muerte Encefálica Inminente (Imminent Brain Death) como una estimación de riesgo. Esta propuesta, por otra parte, ha abierto un debate sobre si determinar la Muerte Encefálica Inminente implica ampliar el espectro de aquello que puede considerarse la muerte encefálica (VERHEIJDE y RADY, 2010) o si no son equiparables (DE GROOT et al., 2011). Es esta muerte encefálica como expectativa, alimentada a través de mecanismos de anticipación (FLORES-PONS et al., 2013), lo que lleva al equipo de coordinación a desplazarse diariamente a las UCI a hacer lo que llaman una ronda. Con ésta ronda pretenden detectar posibles casos de muerte encefálica hablando con los intensivistas que están de turno en las UCI y repasando las actualizaciones tanto a nivel informático como en papel de las historias clínicas. A partir de estos registros y conversaciones, se abre la posibilidad de acercarse a hacer una exploración de aquellas pacientes ingresadas que presentan indicios que pueden llevar a la muerte encefálica, como serían aquellas pacientes que tienen un Glasgow (escala que mide el grado de conciencia) inferior a 8. De hecho, el establecimiento y mantenimiento de la

muerte encefálica como expectativa es una tarea de los equipos de coordinación de trasplantes, los cuales dedican esfuerzos a mantener buena relación y comunicación con el personal de la UCI e insisten que si detectan algún indicio de muerte encefálica les avisen. La muerte encefálica como expectativa se realiza en aquellas prácticas anticipatorias que en su despliegue permiten que la muerte encefálica esté presente en el cotidiano de la UCI y que finalmente, a partir de la exploración clínica y las pruebas instrumentales, se pueda realizar un diagnóstico que confirme o descarte esta posibilidad. Sin embargo, independientemente del diagnóstico, podemos decir que la muerte encefálica ya ha estado existiendo como una posibilidad que ha movilizado todas aquellas prácticas que pueden dar lugar a su conjugación como diagnóstico.

La exploración clínica: trazos y delimitaciones

El diagnóstico clínico tiene como principal objetivo determinar si la expectativa de muerte encefálica es traducible a tres ejes a explorar: coma arreactivo, ausencia de reflejos troncoencefálicos y apnea (ESCUADERO, 2008). Esta exploración clínica está centrada básicamente en evaluar la capacidad de la paciente de reaccionar a diferentes tipos de estimulación. Para confirmar el coma arreactivo, se considera que no puede haber respuesta, ni motora ni vegetativa, a estimulaciones algésicas, es decir, no puede haber reacción al dolor. Esto lo comprueban en la habitación misma en la que está ingresada la paciente, observando si tiene algún tipo de respuesta al darle dos breves palmadas en la mejilla, al presionarle encima de los ojos o al realizar un pellizco en los pezones. A continuación, exploran los reflejos troncoencefálicos como el reflejo fotomotor, el corneal, el oculocefálico, el oculoestibular, el nauseoso y el tusígeno. El reflejo fotomotor es uno de los que actúa especialmente como referencia de la evolución, se explora con más frecuencia y suele aparecer en las conversaciones que coordinadoras e intensivistas mantienen cuando comentan el estado de la paciente.

Para explorarlo, observan si las pupilas se encuentran ambas dilatadas (midriáticas) o asimétricas (anisicóricas) y a continuación dirigen un foco de luz a las pupilas. Si la pupila ni se dilata ni se contrae sino que se mantiene fija ante los cambios de luz se considera que está arreactiva. Los cambios en la respuesta a esta estimulación son indicativos de la evolución de la muerte encefálica y puede llevar a acelerar o frenar los pasos siguientes en la exploración y los anexos a ésta, como pueden ser las analíticas de sangre.

En toda esta exploración que hemos descrito, interactúan con el cuerpo de la paciente estimulando diferentes partes de éste para observar si hay capacidad de reacción. Cada una de estas partes es

indicadora de la evolución de la muerte, y actúan simultáneamente como indicadores descentralizados que dan cuenta de una desintegración corporal en tanto que intervienen como portavoces de la actividad o inactividad de las diferentes partes del encéfalo y tronco del encéfalo. Así, a cada una de las zonas estimuladas le corresponde una zona del sistema nervioso central (mesencéfalo, protuberancia, unión bulbo-protuberancial, bulbo) y a partir de la interacción con éstas evalúan el funcionamiento del encéfalo. El cuerpo ejerce como mediador para la interacción con la anatomía encefálica. La ausencia de respuesta a las estimulaciones que hemos ido mencionando implica inactividad del encéfalo y es a partir de determinar esta inactividad que se extrae el diagnóstico de muerte encefálica o, en su defecto, el que corresponda.

Pruebas instrumentales y declaración: traducir e inscribir

Parte de la controversia de la muerte encefálica se encuentra en las diferencias que hay en los protocolos y la práctica clínica entre diferentes hospitales así como entre diferentes Estados, unas diferencias también presentes a un nivel legal (WIJDICKS, 2002; CHOI et al., 2008; DE LA ROSA Y VALENTÍN, 2008). De este modo, mientras que algunos estados reconocen el diagnóstico clínico como diagnóstico de muerte encefálica, otros requieren de pruebas instrumentales para su valor clínico-legal. En el caso del Estado Español el Real Decreto 2070/1999 (BOE 3/2000 de 4-01-2000) establece valor legal de muerte al diagnóstico clínico y, actualmente, considera las pruebas instrumentales como herramientas recomendables que pueden complementar el diagnóstico a la vez que acelerar el proceso al acortar el período de observación establecido. Por otra parte, también define los casos en los que las pruebas instrumentales serán requisito necesario para realizar el diagnóstico, como por ejemplo, cuando hay hipotermia (menos de 32°C de temperatura corporal), intoxicación o intolerancia al test de apnea.

A partir de las pruebas instrumentales, la muerte encefálica debe responder a nuevas preguntas adquiriendo así nuevas formas. Una de las más habituales por su facilidad de empleo *a pie de cama* es el el Doppler Transcraneal que registra la actividad cerebral mediante el registro del flujo circulatorio cerebral. Traduce la muerte encefálica a una falta de flujo sanguíneo en las arterias cerebrales y la inscribe en el patrón del sonograma que genera el Doppler transcraneal. Así, el Doppler transcraneal traduce la muerte encefálica convirtiéndola en un gráfico, un rastro identificable, comparable y transportable. Esta inscripción, junto con otras como el historial clínico, facilita y sirve de soporte en la declaración de muerte encefálica dónde, para que tenga un valor legal, constarán la fecha y hora de la

muerte y las firmas correspondientes. Mediante este acto clínico-legal, se ordenan los eventos como si de una linealidad temporal se tratara y el estado de muerte potencial se actualiza como muerte.

LA MUERTE COMPLEMENTADA, LA MUERTE DESPLEGADA

La muerte encefálica, en su definición biomédica, no quiere ser diferente a aquello que se denomina habitualmente muerte más que en su forma de diagnóstico y sus potencialidades en términos de la transferencia de órganos y tejidos y de limitación del esfuerzo terapéutico. Si bien introduce diferencias respecto a la muerte caracterizada por la parada cardiorespiratoria y necesita de éstas diferencias para existir, con el mismo objetivo mantiene y precisa de las similitudes con la muerte por parada cardiorespiratoria. Esta es una de las principales tensiones que alimentan la controversia de la muerte encefálica.

En un seminario de formación para coordinadores de trasplante se repitió insistentemente y en ocasiones distintas que había que comunicar a la familia que *muerte solo hay una pero se llega de diferentes maneras*. Con esta frase establecían una relación entre la muerte y la muerte encefálica según la cuál no serían cosas distintas y la muerte encefálica haría referencia a una forma particular de llegar a la muerte. En otra ocasión, hablando con una coordinadora de trasplantes, ésta remarcó que *no hay formas de morir, simplemente hay muerte*. Con esta intervención, la coordinadora borraba cualquier especificidad de la muerte encefálica, incluyendo la de ser una forma particular de llegar a la muerte. Ambas afirmaciones, tanto la del seminario como la de la coordinadora, van en la línea de las indicaciones que establecen en el capítulo dedicado a técnicas y resultados de la entrevista familiar del manual para coordinadores de trasplantes editado por la ONT, en el cual dan instrucciones como las siguientes:

Debemos de ser cautos para no confundir a los familiares con términos como «prácticamente muerto», «diferentes formas de morir», «es como si estuviera muerto», etc. Sin embargo se deben utilizar frases como «esto es el final», «su cerebro ya no vive», etc. «Ya no podemos hacer nada más por él». (GÓMEZ & SANTIAGO, 2008, p109)

Proponen explicaciones que eviten precisamente alusiones directas a la muerte y la presentan más bien como un proceso finalizado en el que no existen más posibilidades para hacer que la paciente viva. Como hemos visto en la entrevista relatada al inicio del capítulo, no solo se está presentando la muerte de la paciente sino que se facilita el planteamiento de la donación. Esto no es secundario ya que la comunicación de la muerte de la paciente a los familiares se da en esta entrevista programada precisamente para plantear la donación, con lo cual el vínculo trazado entre la muerte y la donación es

crucial para la obtención de una respuesta u otra. Por este motivo, no plantean directamente que la persona está muerta, ya que facilitaría pensar en la parada cardiorespiratoria la cual es usualmente incompatible con la donación, sino que '*su cerebro ya no vive*', hecho que excluye de esta '*ausencia de vida*' a los órganos. Por otra parte, introducir que se trata del final favorece una predisposición de la familia a cerrar esta vivencia y para este cierre se ofrecerá una práctica en particular, la donación. Esta donación se plantea exponiendo que se ha hecho todo lo posible por la paciente y que ya no es posible hacer nada más por ella. Así dan pie a destacar que sí que se pueden hacer aun cosas por otras personas, una idea que es central en el programa de donación y trasplante y que identifican como altruismo.

La entrevista resulta un momento clave y en ella recae gran parte de la responsabilidad de la respuesta del entorno familiar. Es un momento muy trabajado y para el cual las coordinadoras de trasplantes son entrenadas. Es uno de los puntos de paso obligado del proceso de transferencia de órganos y tejidos y en él se demuestra que el lenguaje no es solo una vía de descripción ni de comunicación sino que éste realiza acciones. El uso de metáforas para explicar la muerte encefálica evitando explícitamente el complemento encefálica, no hacer frases completas que describan todo el proceso de donación y trasplante sino dejar solo indicios señalados, lo que Leslie Sharp recoge como masaje semántico (SHARP, 2001), forman parte de una *interacción cuidadosamente diseñada* (STENNER & MORENO-GABRIEL, 2013).

A partir de esta aproximación al momento de la comunicación de la muerte de la paciente a sus familiares podemos observar que existe una tensión a tener en cuenta en la relación entre la muerte encefálica y la muerte y que ésta marca cómo debe ser esta comunicación. Por una parte, hemos visto que se evita hablar de muerte encefálica y en todo caso se prefiere hablar simplemente de muerte. Por otra parte, también se evita hablar directamente de muerte, algo que Margaret Lock (2000) llama Anestesia Cultural, y buscan estrategias para plantear el estado de la paciente en términos que predispongan a la familia a aceptar donar, desplegando toda una tecnología afectiva que Stenner & Moreno-Gabriel (en prensa) analizan.

Este ejercicio delicado de articulación de la paciente en un estado de cadáver viviente (LOCK, 2004) no es solamente una producción afectivo-discursiva generada en la situación de la entrevista sino que se articula semiótico-materialmente también en la UCI, en ocasiones mimetizando la muerte por parada cardiorespiratoria y en ocasiones distanciándose de ella. Una de las diferencias más evidentes que separan la muerte encefálica de la que habitualmente pensamos como muerte (la muerte por parada cardiorespiratoria) es la evitación de la parada cardiorrespiratoria mediante soporte vital, lo que permitirá que siga habiendo circulación sanguínea y se puedan mantener los órganos de la paciente para

una posible transferencia. Así, el mantenimiento con soporte vital genera otra distinción que se desprende de la anterior, se mantiene la circulación sanguínea, la temperatura corporal y el color. Estas dos últimas son delicadas ya que el color y la temperatura del cuerpo son signos muy visibles y claros que asociamos a estar viva que no precisan de mediadores técnicos para poderlos apreciar, solo precisamos tocar a la persona o mirarla para identificarlos. Otro hecho distintivo de la muerte encefálica es el mantenimiento de ciertos reflejos medulares, es decir movimientos autónomos producidos por la médula y no por el encéfalo, como el signo de Lázaro que produce el levantamiento y acercamiento de los brazos y que en ocasiones puede llegar a motivar el levantamiento del torso hasta sentarse. Estos reflejos y movimientos espontáneos, se considera que pueden resultar muy impactantes tratándose de una persona considerada muerta así que desde los manuales de diagnóstico se recomienda administrar neurobloqueadores para evitar que se produzca (ESCUADERO, 2008), mimetizando la muerte por parada cardiorespiratoria es decir aquello que se espera de una persona muerta. En un sentido similar, Lock (2002: 260) explica que existe la práctica entre algunos equipos de cirugía, el anestesiarse a la paciente antes de la intervención quirúrgica de extracción de los órganos para la donación. Práctica que otras profesionales involucradas en el proceso de transferencia de órganos niegan que exista.

Aunque el criterio clínico de muerte pueda ser el cese irreversible de las funciones del encéfalo como sucede en la muerte encefálica, por ahora la parada cardiorespiratoria sigue suponiendo un referente. De este modo la muerte encefálica no se sostiene por sí sola, sino que está en relación constante con la muerte por parada cardiorespiratoria tanto en las narraciones, en las prácticas que la performan desde la distinción como en aquellas que la performan miméticamente.

ENACTAR LA MULTIPLICIDAD, ACTUAR EN LA CONTROVERSIAS

En este trabajo nos hemos aproximado a la muerte encefálica desde una perspectiva relacional híbrida y la hemos desplegado como un objeto de fronteras no siempre claras, que circula y varía en función de las prácticas que la realizan. Así, no es un objeto cerrado que se expone invariable a perspectivas reactivas y que se rodea de opiniones diversas generadas en contextos externos variantes. La muerte encefálica se actualiza en las prácticas semiótico-materiales que la posibilitan y no es distinguible de los agentes que la actúan, es un entramado de agentes humanos y no humanos que en su relacionalidad la *enactan* (MOL, 2002; HADDERS, 2009). Con el término *enact*, estamos diciendo que los actantes (los actores tanto humanos como no humanos) son un producto de las relaciones y no solo actúan sino que son actuados. Cuando el entramado se reconfigura y varía, el propio objeto varía. Es en este sentido que

decimos que la muerte encefálica es múltiple. No es una sola, pero tampoco es una multitud. Es una combinación de redes de agentes que van variando y solapándose parcialmente. Así, con multiplicidad no nos referimos a una pluralidad de muertes encefálicas inconexas, sino a una pluralidad constantemente singularizada mediante solapamientos parciales. Así, la muerte encefálica es la expectativa y es la no reacción ante la retirada del soporte vital y es el sonograma y es una manera de morir y es simplemente muerte. Es todo ello, pero no lo es todo, en todas partes, en todo momento. Cada una de estas muertes encefálicas son enactadas de forma distribuida entre espacios diferentes, temporalidades diferentes y ensamblajes diferentes. Y a su vez todas ellas se mantienen parcialmente conectadas a partir de operaciones de coordinación, como por ejemplo, su desarrollo como proceso a la vez que como evento en el propio itinerario de una paciente.

Siguiendo estas prácticas, estamos siguiendo la controversia. La controversia no solo está en la discusión técnicoacadémica que a veces parece mirar el objeto controvertido en un ángulo o un plano picado, de arriba a bajo y abarcando su totalidad. Sino que la discusión técnicoacadémica es una de las diversas prácticas que se producen en la construcción de objetos biomédicos y la controversia generada en esa práctica se actualiza en otras prácticas como las que hemos descrito en este trabajo. Es por este motivo que podemos decir que la controversia de muerte encefálica está abierta con cierres parciales y cerrada con aperturas parciales. La controversia no son solo actores, discursos y posiciones conformando una sola red, sino que la controversia son prácticas y entramados de agentes interfiriéndose. Es en este sentido que podemos comprender que un objeto en controversia siga existiendo y produciéndose. Las tensiones de la controversia no tienen solo que ver con una definición concreta sobre qué es la muerte encefálica, sino que tienen que ver con las posibilidades de ser, los efectos que ésta promueve en un momento concreto y en un lugar determinado en el que los acuerdos son acuerdos para la acción (CAMBROSIO, KEATING, SCHILICH y WEISZ, 2006; TIMMERMANS, 1997; TIRADO y CASTILLO, 2011). La resolución de las controversias, no se da de forma universal, única y de una vez por todas, sino que se producen resoluciones parciales, contingentes e inmersas en las propias prácticas que están realizando la muerte encefálica. *Enactar* la multiplicidad, es actuar en la controversia.

Agradecimientos

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

BIBLIOGRAFIA

- BOE 3/2000 de 04-01-2000, pp.179-190. Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos. Anexo I.
- CHOI, Eun Kyoung, FREDLAND, Valita, ZACHODNI, Carla, LAMMERS, J Eugen, BLEDSOE, Patricia, & HELFT, Paul R (2008) Brain Death Revisited: The Case for a National Standard. *Journal of Law, Medicine and Ethics*, (Winter).
- CAMBROSIO, Alberto; KEATING, Peter; SCHILICH, Thomas y WEISZ, George (2006) Regulatory objectivity and the generation and management of evidence in medicine. *Social Science & medicine*, 63(1),189- 199.
- DE GROOT, Yorick J, BAKKER, Jan, WIJDICKS, Eelco F M Y KOMPANJE, Erwin J O (2011) Imminent brain death and brain death are not the same: reply to Verheijde and Rady. *Intensive Care Medicine*, 37(1), 174. doi:10.1007/s00134-010-2035-x
- DE LA ROSA, M^a de la Oliva y VALENTÍN, Gloria (2008) «Marco legal español y comparado. Disposiciones de interés». En R. Matesanz (ed.), *El modelo español de coordinación de trasplantes* (2.^a ed.). Madrid: Aula Médica.
- DOMÈNECH ARGEMÍ, Miquel y TIRADO SERRANO, Francisco Javier (Eds.) (1998) *Sociología simétrica. Ensayos sobre ciencia, tecnología y sociedad*. Barcelona: Gedisa.
- ESCUADERO, Dolores (2008) «La muerte encefálica. Exploración clínica y métodos diagnósticos instrumentales». En R. Matesanz (ed.), *El modelo español de coordinación de trasplantes* (2.^a ed.). Madrid: Aula Médica.
- FLORES-PONS, Gemma y ÍÑIGUEZ-RUEDA, Lupicinio. (2009) «Análisis del discurso tecnocientífico que construye la muerte encefálica en un manual de coordinación de trasplantes». *Discurso & Sociedad*, 3(4), 682-713. Recuperado a partir de <http://www.dissoc.org/ediciones/v03n04/DS3%284%29Flores&Iniguez.pdf>
- FLORES-PONS, Gemma, MORENO-GABRIEL, Eduard, ÍÑIGUEZ-RUEDA, Lupicinio y SANZ PORRAS, Jordi (2013) «De la prevención a la anticipación en biomedicina: la transferencia de órganos y tejidos». *Sociología y tecnociencia/Sociology & Technoscience/Sociologia e tecnociência*, 2(3), 20-47. Recuperado a partir de <http://sociologia.palencia.uva.es/revista/index.php/sociologiytecnociencia/article/view/20>

- GARFINKEL, Harold. (1967). *Studies in ethnomethodology*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- GÓMEZ, Purificación y SANTIAGO, Carlos (2008) «Cursos generales de formación de coordinadores: *El proceso de donación y trasplante*». En R. Matesanz (ed.), *El modelo español de coordinación de trasplantes* (2.^a ed.). Madrid: Aula Médica.
- HADDERS, Hans (2009) Enacting death in the intensive care unit: medical technology and the multiple ontologies of death. *Health (London)*, 13(6), 571-587. doi:10.1177/1363459308341869
- INGOLD, Tim (1999) «Tres en uno: Cómo disolver las distinciones entre mente, cuerpo y cultura». En SÁNCHEZ-CRIADO, Tomás (ed.) (2008) *Tecnogénesis Volumen 2*. Madrid: AIBR.
- ÍÑIGUEZ RUEDA, Lupicinio, SANZ PORRAS, Jordi, FLORES-PONS, Gemma y MORENO-GABRIEL, Eduard (2008a) *Estudi qualitatiu dels imaginaris de la població catalana entorn la donació d'òrgans i teixits*. Organització Catalana de Trasplantaments (OCAT), Generalitat de Catalunya. Informe no publicado.
- ÍÑIGUEZ RUEDA, Lupicinio, SANZ PORRAS, Jordi, MORENO-GABRIEL, Eduard y FLORES-PONS, Gemma (2008b) *Estudi etnogràfic dels moments clau en l'itinerari de donació d'òrgans i teixits. Fonaments qualitatius per a una millora de les pràctiques hospitalàries*. Premi Caixa Sabadell. Informe no publicado.
- LA MARATÓ (2011) *Regeneració i trasplantament d'òrgans i teixits*. Recuperado a partir de <http://www.tv3.cat/marato/arxiu/2011/>
- LATOUR, Bruno (1992) *Ciencia en acción* (2.^a ed.). Barcelona: Labor.
- LATOUR, Bruno (2008) *Reensamblar lo social. Una introducción a la teoría del actor-red*. Buenos Aires: Manantial.
- LAW, John (2004) *After Method. Mess in social science research*. Oxon: Routledge.
- LOCK, Margaret (2002) *Twice dead: Organs donation and the reinvention of death*. California: California Press.
- LOCK, Margaret (2004) Living Cadavers and the Calculation of Death. *Body Society*, 10(2-3), 135-152. doi:10.1177/1357034X04042940
- MOL, Annemarie (2002) *The body Multiple: Ontology in medical practice*. Durham and London: Duke University Press.
- RENZETTI, Claire M. & LEE, Raymond M. (Eds.) (1996) *Researching sensitive topics*. California: Sage.
- SHARP, Leslie A (2001) Commodified Kin: Death, Mourning, and Competing Claims on the Bodies of Organ Donors in the United States. *American Anthropologist*, 103(1), 112-133. Recuperado a partir de <http://www.jstor.org/stable/683925>

- STENNER, Paul y MORENO-GABRIEL, Eduard (2013). Liminality and affectivity: The case of deceased organ donation. *Subjectivity*, 6(3), 229-253. doi:10.1057/sub.2013.9
- TIMMERMANS, Stefan y BERG, Marc (1997) Standardization in Action: Achieving Local Universality through Medical Protocols. *Social Studies of Science*, 27(2), 273-305.
- TIRADO SERRANO, F (2010). *Los objetos y el acontecimiento. Teoría de la socialidad mínima*. Barcelona: Amentia.
- TIRADO SERRANO, Francisco Javier & CASTILLO SEPÚLVEDA, Jorge (2011) Oncoguías-ontoguías: protocolos, panoramas y prehensión en el tratamiento del cáncer. *Athenea Digital*, 11(1), 129-153. Disponible en <http://psicologiasocial.uab.es/athenea/index.php/atheneaDigital/article/view/830>
- VERHEIJDE Joseph L, RADY, Mohamed Y (2010) Conversion of catastrophic neurological injuries to heart-beating organ donation. *Intensive Care Med*. doi:10.1007/s00134-010-1967-5.
- WOOLGAR, Steve (1988) *Ciencia. Abriendo la caja negra*. Barcelona: Anthropos.
- WIJDICKS, Eelco (2002) Brain death worldwide: Accepted fact but no global consensus in diagnostic criteria. *Neurology*, (58), 20-25. Recuperado a partir de <http://www.neurology.org/cgi/content/full/58/1/20>

[PUBLICACIÓ 4]

**De la prevención a la anticipación en biomedicina: la
transferencia de órganos y tejidos**

Gemma Flores-Pons, Eduard Moreno-Gabriel, Lupicinio Íñiguez-Rueda & Jordi Sanz Porras.
(2013). *Sociología y tecnociencia/Sociology and Technoscience*, 3(2), 20-47.

[Pàg.105-132]

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

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

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

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE BARCELONA

*1001072@uab.es

Recibido: 17/04/2013

Aceptado: 31/05/2013

Resumen

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

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

Abstract

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

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

Introducción

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Devenir donante: tomar una decisión mirando al futuro

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

El Diagnóstico de Muerte Encefálica: coherencia en las temporalidades

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Listas de espera y progreso tecnocientífico: alcanzar futuros móviles

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Equipos de coordinación: permanencia latente

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Consideraciones Finales

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

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

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

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

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

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

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

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

Bibliografía

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

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

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

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

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

Agradecimientos

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

[PUBLICACIÓ 5]

**Liminalidad, sensibilidad y simetría en la investigación: estudio
de la muerte encefálica**

Gemma Flores-Pons & Lupicinio Íñiguez-Rueda
(en premsa). *Athenea Digital*.

[Pàg.134-156]

Liminalidad, sensibilidad y simetría en la investigación: estudio de la muerte encefálica

Liminality, sensitivity and symmetry on research: study on brain death

Gemma Flores-Pons y Lupicinio Íñiguez-Rueda

Universitat Autònoma de Barcelona
gemmaflorespons@gmail.com

Resumen

En este artículo hacemos un trabajo reflexivo sobre nuestra investigación acerca de la muerte encefálica. Nos centramos en la descripción de los encuentros entre investigadoras y participantes, que solemos resumir como la entrada al campo, y los consideramos *momentos liminales*. A partir de la narración de las tensiones y las incertidumbres, planteamos que estos momentos liminales, lejos de constituir meros trámites, ya dan cuenta de nuestro objeto de estudio. Así, por un lado, planteamos que nuestras prácticas de investigación participan del *enactment* del objeto. Por otro lado, hacemos un giro simétrico a la propuesta de los temas sensibles y desplazamos la noción de sensibilidad, desde su enunciación como propiedad de ciertos temas, hacia su ejercicio como práctica en la investigación. Finalmente, defendemos la necesidad de aproximarnos a estos momentos liminales desde una *sensibilidad* que sea capaz de recoger la disonancia, las interferencias y las tensiones.

Palabras clave: liminalidad, sensibilidad, reflexividad, muerte encefálica.

Abstract

This paper presents a reflective exercise on our research about brain death. We focus on describing those encounters between researchers and participants that are usually summarized as entrance to the field and consider them *liminal moments*. Drawing on the tensions and uncertainties, we suggest that these liminal moments, rather than constituting mere formalities, are accounting for our object of study. On the one hand, we argue that our research practices are involved in enacting such object. On the other hand, we perform a symmetrical turn to the ways in which sensitive topics are investigated and displace the notion of sensitivity from its enunciation as a property of given topics to conceiving it as a research practice. Finally, we argue for the need to approach liminal moments in research from a *sensitivity* capable of accounting for dissonance, interference and tension.

Keywords: liminality, sensitivity, reflexivity, brain death.

Introducción

She has discovered that she can't hold concepts or ideas in rigid boundaries. (...) The new *mestiza* copes by developing a tolerance for contradictions, a tolerance for ambiguity. (...) Not only does she sustain contradiction, she turns the ambivalence into something else.¹ (Glória Anzaldúa, 1987: 79)

A lo largo de nuestra investigación, hemos ido conformando la muerte encefálica (en adelante *ME*) como objeto de estudio, en un ir y venir en diferentes proyectos de investigación, trazando una continuidad mediante nuestros intereses e interrogaciones. Sin embargo, este proceso de definición del objeto de estudio y de delimitación del campo no ha sido un paso ni sencillo ni exento de problemáticas. La ME es un caso de biomedicalización en tanto que la muerte se ve articulada en nuevas prácticas tecnocientíficas con efectos regulatorios en la producción y la distribución del conocimiento, así como en la posibilidad de acción y de decisión de las agentes implicadas (Flores-Pons & Íñiguez-Rueda, 2012). Las técnicas que la posibilitan son más sofisticadas, salen del conocimiento común así como de los rituales habituales de muerte, en tanto que es un elemento clave en la posibilidad de generar cuerpos aptos para la transferencia de órganos y tejidos. De este modo, el estudio de la ME nos permite transitar por las complejas relaciones asimétricas entre personas legas y expertas, así como describir la difuminación de la distinción entre aquello técnico y aquello social en las prácticas biomédicas.

En este trabajo reflexivo sobre nuestra investigación, describimos de qué manera nuestras prácticas de investigación participan del *enactment*² del objeto de investigación o, en palabras de John Law (2004, p.70) como “method is productive of realities rather than merely reflecting them”.³ Nos centramos en los encuentros entre investigadoras y participantes, que solemos resumir como la entrada al campo, y los consideramos *momentos liminales* (Pallí, 2004, pp.483) para señalar la relevancia de los acontecimientos que se producen y que ya dan cuenta de nuestro objeto de estudio. Así, por un lado, planteamos el carácter performativo de estas prácticas de investigación que están, en cierto, sentido ritualizadas (Vicky Singleton & John Law, 2013). Por otro lado, defendemos la necesidad de aproximarnos a estos momentos desde una *sensibilidad* que sea capaz de recoger la disonancia, las interferencias y las tensiones que se producen. Finalmente, todo esto lo articulamos haciendo un giro simétrico a la propuesta de los *temas sensibles*, en tanto que, más que centrarnos en señalar ciertos temas como cuestiones sensibles, nos interesa considerar cómo la investigación está obligada a entrar en juego con intereses diferentes, incertidumbres y riesgos. Incluso cuando impera la fluidez, es relevante analizar las *zonas liminales de investigación* (Richard Sennett, 2008/2009) en tanto que nos informan tanto de nuestro proceso de investigación como de nuestro objeto.

A continuación, empezamos narrando cómo hemos llegado a la ME como objeto de estudio sociotécnico, para situar la investigación tanto en su contenido como en su proceso productivo. Seguidamente, nos detenemos en la descripción de diferentes tensiones que han atravesado la investigación, como son la búsqueda de porteras, la tensión observadora-participante, el despliegue

1“Ha descubierto que no puede sostener conceptos o ideas en fronteras rígidas. (...) La nueva *mestiza* sigue adelante desarrollando tolerancia hacia las contradicciones, una tolerancia hacia la ambigüedad. (...) No solo mantiene la contradicción, transforma la ambivalencia en otra cosa” (Glória Anzaldúa, 1987: 79) (Traducción nuestra)

2Para una discusión del término *enactment* ver John Law (2004, p.55).

3 “el método es productor de realidades en vez de simplemente reflejarlas” (John Law, 2004, p.70) (Traducción nuestra)

de la controversia y algunas de las coordenadas que han producido la investigación. Estas tensiones nos han llevado a la problematización de nuestro trabajo y a la búsqueda de herramientas teóricas con las que abordar la práctica reflexiva que aquí compartimos. Así, ponemos en juego la sensibilidad, la liminalidad y la simetría para elaborar un enfoque desde el cuál acercarnos a las prácticas de investigación. Concretamente, desplazamos, en un ejercicio simétrico, la noción de sensibilidad, desde su enunciación como propiedad de ciertos temas, hacia su ejercicio como práctica en la investigación. Asimismo, desarrollamos la liminalidad como una forma de entender los encuentros y las articulaciones que producimos en la investigación.

Retrospectiva de una articulación: encuentros y desencuentros con la muerte encefálica

El mismo sujeto de conocimiento posee una historia, la relación del sujeto con el objeto; o, más claramente, la verdad misma tiene una historia. (Michel Foucault, 1978/1996, pp. 6)

Nuestro trabajo con la ME se puede explicar señalando tres momentos de la investigación. Tres proyectos con los que nos hemos ido sumergiendo en el mundo de la donación y trasplante de órganos y tejidos y en todo lo que rodea la ME, a la vez que hemos ido perfilando intereses y dibujando un trabajo de tesis. En el primer proyecto, pedido por la Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT), estudiamos el imaginario social de la población catalana alrededor de la donación de órganos y tejidos (en adelante, nos referiremos a este trabajo como *Imaginarios*) mediante el análisis de 24 grupos de discusión y 22 entrevistas individuales, con personal médico especialista y de familia, personal de enfermería, coordinadoras de trasplante, personas trasplantadas (de corazón, hígado, riñón, médula y pulmón), mediadoras culturales, profesionales del periodismo y la difusión tecnocientífica y población en general (Íñiguez-Rueda, Sanz Porrás, Flores-Pons & Moreno-Gabriel, 2008a). A raíz de este trabajo, realizamos un segundo proyecto que consistió en un estudio de tipo etnográfico siguiendo el quehacer cotidiano de un equipo de coordinadoras de trasplante en un hospital de referencia en Catalunya (nos referiremos a este trabajo como *Coordinación*) (Íñiguez-Rueda, Sanz Porrás, Moreno-Gabriel & Flores-Pons, 2008b). Finalmente, el tercer proyecto de investigación ha consistido en analizar la construcción de la ME como hecho tecnocientífico tanto en los textos que la regulan como en las prácticas hospitalarias que la enactan (nos referiremos a este trabajo como *Articulación*) (Flores-Pons & Íñiguez-Rueda, 2009, 2012, Flores-Pons, Moreno-Gabriel, Íñiguez-Rueda, Sanz Porrás, 2013). Una vez marcados estos tres hitos, que pueden ayudar a seguir el recorrido que aquí narramos, iremos adentrándonos en la transferencia de órganos y tejidos y situando la ME como delimitación de un objeto de estudio con carácter propio.

En el trabajo de los *Imaginarios*, rápidamente nos encontramos con que, si bien cotidianamente solemos hablar de la donación en términos generales, es conveniente considerar dos cuestiones.

En primer lugar, la donación de órganos va orientada a hacer posible un trasplante para una persona que sufre una disfunción grave de algún órgano que le conlleva graves perjuicios para su calidad de vida, incluso la muerte. Así, donación y trasplante son dos caras de una misma moneda que no se pueden separar y que, en ocasiones, cuando nos aproximamos sólo desde una de sus vertientes, la reducimos a una versión simplificada. En este sentido, y acogiéndonos a la lógica que propone Leslie Sharp (2001), nos referiremos al proceso como *transferencia* de órganos y tejidos.

En segundo lugar, cabe destacar que son múltiples los procedimientos por los que se puede

posibilitar una transferencia de órganos y tejidos, y la forma de proceder puede variar entre hospitales diferentes o entre regiones. De hecho, a lo largo de esta investigación, ha habido variaciones en la relevancia que se ha dado a uno u otro procedimiento (Autora *et al.*, en prensa). En líneas generales, podríamos distinguir entre dos tipos de procedimientos mediante los cuales se hacen las transferencias: la donación en vivo y la donación de cadáver. En España, la donación de cadáver, está conformada principalmente por dos programas básicos como son la donación a corazón parado (*non heart beating donor*) (Francisco Del Río y Jose Ramón Núñez, 2008) y la muerte encefálica (Dolores Escudero, 2008). Por motivos de extensión y concreción, nos centraremos tan solo a explicar lo que caracteriza la donación de cadáver proveniente de ME en tanto que el programa que aquí nos interesa (para más información sobre los otros programas ver Rafael Matesanz, 2008).

La ME, consiste en el diagnóstico de muerte mediante criterios neurológicos en vez de cardiorespiratorios. Esto se hace en aquellas pacientes que, habiendo sufrido un traumatismo craneoencefálico o un ictus cerebral, por ejemplo, se encuentran en un coma irreversible, con ausencia de reflejos troncoencefálicos y ausencia de respiración espontánea. Así, la característica principal de este diagnóstico consiste en que se puede realizar el diagnóstico de muerte con valor clínico y legal mediante criterios neurológicos. Esto permitiría anticipar una parada cardiorespiratoria que se produciría irremediablemente, debido a una lesión cerebral de etiología conocida, si la persona no estuviese conectada a la ventilación mecánica.

La dificultad en este caso, respecto la donación en vivo, es que los órganos tienen un tiempo limitado en el que pueden estar sin oxígeno (tiempo de isquemia). Pasado este tiempo, el órgano se deteriora y se imposibilita su transferencia. Por este motivo, para que un órgano sea transferible, es necesario que, en primer lugar, éste se encuentre en buen estado y para ello se hacen todas las analíticas necesarias y se consulta el historial de la persona potencial donante. Y, en segundo lugar, es necesario que se mantenga el máximo de tiempo con circulación sanguínea para que no se paralice la aportación de nutrientes y oxígeno al órgano. Por este motivo, es necesario que el cuerpo de la persona donante mantenga su función cardiorespiratoria. En este sentido y rompiendo con lo que solemos pensar, no es tan frecuente que se dé la posibilidad de que una persona pueda ser una potencial donante. Para que sea así, requiere que su muerte se produzca en una situación en la que sea posible una alta intervención biomédica, lo que suele implicar la necesidad de una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI).

La muerte encefálica ha presentado a lo largo de nuestro trabajo núcleos de tensiones que generaban gran discutibilidad tanto en las entrevistas y en los grupos de discusión que realizamos en el estudio de *Imaginarios*, como en la práctica cotidiana del equipo de coordinación de trasplantes con el que estuvimos durante el trabajo de *Coordinación*, o en el trabajo de *Construcción*, en los manuales y protocolos hospitalarios, así como en los encuentros con personal de coordinación y de cuidados intensivos. Para llevar estas tensiones, hemos podido identificar que las metáforas son un recurso utilizado recurrentemente. Una de las coordinadoras nos relató cómo intentaba transmitir en qué consiste la muerte encefálica a las personas que la desconocen.

A vegades els dic que és com una rosa que l'han tallada o com un rellotge de corda d'aquells d'abans, però clar hi ha que no n'han vist mai un rellotge de corda. Saps d'aquells que tenien corda una estona i després es parava? doncs això és una mica és la mort encefàlica. Ara, funciona o ara la rosa està preciosa, però d'aquí una estona es marcirà i no podrem fer res. Doncs, amb el seu fill passarà igual, vostè el

veu bé, però... estem fent trampes per a que tingui aquest aspecte.⁴ (Coordinadora de trasplantes, entrevista personal)

La metáfora que despliega construye la muerte encefálica como un estado suspendido, en tránsito. Un estado liminal en el que la persona, dada la irreversibilidad de su estado, está abocada a la parada cardiorespiratoria aunque no sea perceptible para las personas no expertas. No es ya lo que era, ni ha alcanzado aun lo que será. No se podrá volver a dar cuerda al reloj una vez éste se pare. No se podrá mantener la rosa fresca y se marchitará. El ventilador mecánico extiende esta liminalidad permitiendo que la paciente siga respirando a pesar de tener una lesión cerebral que se lo impide. Por otra parte, el diagnóstico de muerte encefálica consigue traer al presente este futuro y enunciar la muerte anticipadamente mediante criterios neurológicos en vez de criterios cardiorespiratorios.

A pesar de que la ME constituye una agente clave para todo el itinerario de transferencia de órganos, su desconocimiento y las tensiones asociadas se extienden más allá de este proceso concreto (Autora, en prensa; Autora *et al*, en prensa). Esto nos llevó a considerar la ME como objeto de estudio con interés y carácter propio, con potencial para concentrar, en un estudio de caso, varios de nuestros intereses de investigación.

En el trabajo de *Imaginarios* y el de *Coordinación* habíamos podido seguir con detalle los pormenores del proceso de transferencia de órganos y tejidos y del diagnóstico de ME enmarcado en este proceso. Llegado este punto, nos interesaba centrarnos en la ME como hecho tecnocientífico. Para ello, con todo el trabajo que habíamos realizado hasta el momento sobre la ME y, después de abordarla también, mediante el análisis del discurso, en su construcción en un manual de coordinación de trasplantes (Flores-Pons & Íñiguez-Rueda, 2009), nos interesaba podernos ubicar de forma estable en la UCI para poder analizar, siguiendo a otras actrices, las prácticas biomédicas que enactan la ME en el hospital.

La UCI deviene un escenario privilegiado en tanto que es dónde se hace el seguimiento de la persona viva con un mal pronóstico y dónde se pueden detectar los primeros signos de que la persona ingresada podría derivar hacia una muerte encefálica. Los equipos de coordinación hacen un seguimiento diario acudiendo a las UCI para revisar los historiales y seguir de cerca la evolución de las pacientes. Sin embargo, el mantenimiento y cuidado lo realiza el personal de la UCI. De hecho, éste es un motivo de disputa sobre las funciones y responsabilidades de cada equipo respecto de las personas en muerte encefálica. Como relatamos en el siguiente fragmento del diario de campo, en el que un miembro de la UCI discute con un miembro del equipo de coordinación de trasplantes en qué momento tiene que actuar uno u otro equipo y de quién es potestad.

Després de discutir sobre la “propietat” del malalt, ell (personal de la UCI) exposa que “és el servei de UCI qui avisa”. Aquest fet es contraargumentat per la coordinadora tot dient que es perden molts donants per “mala detecció” i de seguida el metge se sent interpel·lat i respon que l'equip de la UCI són un servei que “col·labora i no s'equivoca” i per tant exigeix que “no vingueu, quan m'equivoqui ja vindreu”. La coordinadora torna a insistir en que “hi ha un programa” i que ella és qui signa conforme aquest programa es segueix i reclama intervenir en el seguiment de possibles casos de ME.⁵ (Diario de campo, 10 de

4A veces les digo que es como una rosa que la han cortado o como un reloj de cuerda de esos de antes, pero claro, hay quienes no han visto nunca un reloj de cuerda. ¿Sabes de esos que tenían cuerda un rato y después se paraba? Pues esto es un poco la muerte encefálica. Pues esto es un poco la muerte encefálica. Ahora funciona o ahora la rosa está preciosa, pero dentro de un rato se marchitará y no podremos hacer nada. Pues con su hijo pasará igual, usted lo ve bien, pero... estamos haciendo trampas para que tenga este aspecto.

5 Después de discutir sobre la “propiedad” del enfermo, él (personal de la UCI) expone que es 'el servicio de la UCI

Octubre de 2008)

Lo que explicamos en esta cita, es una expresión concreta de una tensión que hemos detectado en diversas ocasiones. La relación entre los equipos de coordinación de trasplantes y las UCI es delicada, ya que su punto de encuentro es aquél en el que una paciente viva no puede recuperarse, hecho que los equipos de cuidados intensivos experimentan como un fracaso. En este sentido, la presencia de las coordinadoras debe ser tratada con sensibilidad y es constantemente redefinida. Esta tensión queda aun más patente con las UCI de pediatría. En el caso de este hospital, acordaron que el equipo de coordinación no haría las rondas diarias para detectar y seguir posibles casos de ME sino que sería la propia UCI de pediatría la que daría el aviso al equipo de coordinación. Sin embargo, las tensiones también tienen que ver con los recursos disponibles en las UCI y su distribución entre las pacientes. A veces hay inconformidad en el equipo de coordinación por la insuficiente atención que, en ocasiones, se dedica a las pacientes diagnosticadas de muerte encefálica. Una vez la paciente ha sido declarada muerta, desde las UCI puede percibirse en momentos de mucha presión asistencial, como una ocupación innecesaria de una cama que podría ser necesaria para otra persona con posibilidades de sobrevivir.

Detectando estas tensiones, nos propusimos seguir trabajando en esta línea y aproximarnos a la ME haciendo observación participante de todo el proceso por el cual ésta se articula en una UCI. El objetivo era seguir la ME en este espacio de acción para describir cómo se enacta su multiplicidad. Sin embargo, después de un año y medio de trámites, reuniones y muchas incertidumbres, no conseguimos realizar un período de observación participante en las UCI. A pesar de todo, o mejor dicho, por todo ello, nuestro diario de campo siguió funcionando.

Estando ya en los últimos intentos por hacer posible nuestra entrada a la UCI, cuando empezamos a asumir frustraciones e impotencias, el distanciamiento nos abrió nuevas aproximaciones al problema. Nos dimos cuenta de que, para cuando quisimos entrar a la UCI, el trabajo de campo ya hacía tiempo que había empezado. De hecho, no había parado. El análisis de los datos recogidos en los proyectos anteriores, la presentación de resultados, la ampliación de la revisión documental, el seguimiento de las noticias y los acontecimientos relacionados con el tema, así como el año y medio de interlocuciones para acceder a una UCI estaban siendo ya nuestro trabajo de campo.

Por obvio que ahora parezca, hubo momentos en los que, inmersas en el ritmo y dirección de los acontecimientos, mientras mirábamos hacia la UCI, estábamos corriendo el riesgo de perder de vista cómo la ME estaba siendo construida ya en cada uno de nuestros pasos. Hacer investigación social, producir conocimiento, no es cumplir unos pasos que te han de llevar al lugar señalado, sino crear unas condiciones de posibilidad para articular diferentes agentes, dando cuenta de ello. No solo la narración de nuestra investigación es parcial y construida, sino que el proceso de producción de nuestros datos también es contingente y producto de unas prácticas. Por este motivo, deviene fundamental dejar de buscar los objetos *en sí* y pasar a rastrearlos y reconocerlos en su entramado de producción del cual, nosotras como investigadoras, participamos.

Desdibujar el campo para recorrerlo: el objeto en disputa

quién avisa”. Esto hecho es contrargumetnado por la coordinadora diciendo que se pierden muchos donantes por una “mala detección” y en seguida el médico se siente interpelado y responde que el equipo de la UCI son un servicio que “colabora y no se equivoca” y por tanto exige que “no vengáis, cuando me equivoque ya vendréis”. La coordinadora vuelve a insistir en que “hay un programa” y que ella es quién firma conforme este programa se sigue y reclama intervenir en el seguimiento de posibles casos de ME.

*Fact finding itself depends on intervention*⁶ (Mol, 2002,p44)

“Entrar al campo” es la expresión de una mirada topográfica, de ubicación de un espacio al que vamos acceder en algún momento. Conlleva una comprensión procesual del trabajo de campo para la cual existe una preparación previa, una recogida de datos de campo y un trabajo posterior de análisis. Esta forma de entender la investigación se adapta especialmente a los planteamientos de investigación que requieren de pasos formales como puede ser la etnografía en instituciones. Sin embargo, sería un error confundir dichos pasos como fases consecutivas de acceso, recogida y análisis separadamente, obviando el carácter ritual y performativo de éstos, así como el trabajo abductivo (Mats Alvesson & Dan Kärreman, 2007; Singleton & Law, 2013) que está en proceso durante la investigación. Es en este sentido que los límites del campo se desdibujan y encontramos prácticas liminales que, si bien entrarían en la categoría habitual de preparación para la entrada al campo, operan como actualizadores de nuestro objeto de estudio.

Mediante nuestra experiencia en el proceso de interlocución con personal médico de diferentes hospitales de referencia para realizar el trabajo de investigación, en este apartado describimos cómo tanto el itinerario que seguimos en el desarrollo de los procedimientos 'preliminares' al campo, como la aparición y distribución de las diferentes agentes (Michael Callon, 1986) durante nuestra aproximación al campo, dan cuenta de nuestro objeto de estudio, en tanto que son prácticas que lo enactan.

A continuación describiremos diferentes momentos de nuestro trabajo que nos permiten ver que, analizar cómo se prepara y se produce el encuentro investigadora-participante o investigadora-objeto o incluso, investigadora-campo es analizar ya nuestro objeto de investigación. Esto lo hemos estructurado atendiendo, en nuestro trabajo, a tres cuestiones que nos han sido fundamentales y que, por otra parte, son muy comunes en el quehacer de la investigación. Así, explicaremos, nuestro trabajo en estos encuentros a partir de narrar la búsqueda de porteras, la tensión entre observar y participar y el encuentro con la controversia en acción.

Buscar portera, seguir a las actrices

Encontrar la interlocutora adecuada, nuestra *Doc*⁷, la portera que pueda abrir las puertas del campo, es uno de los puntos clave en el trabajo de tipo etnográfico. Esta búsqueda, el discurrir de una interlocutora a otra, es ya claramente un proceso relevante para comprender nuestro objeto, ya que no solamente nos habla de éste, sino que nuestro objeto de estudio se irá enactando mediante las decisiones que vayamos tomando y los acontecimientos que vayan ocurriendo. Siguiendo a Bruno Latour (2005/2008) cuando habla de rastrear las conexiones y seguir a las actantes, planteamos que el campo, más que un espacio, es un recorrido por las relaciones y conexiones que las actantes nos van indicando. Del mismo modo, lo que hacemos al preparar la entrada al campo es recorrer un itinerario de la mano de las propias actantes con las que nos vamos articulando. Éstas nos van introduciendo nuevas actantes y van permitiéndonos trazar las relaciones que articulan nuestra actriz-red, en este caso, la ME.

El escenario de una reunión de coordinadoras de trasplante es tan natural para la ME como lo es la UCI, aunque en cada uno de ellos el entramado de agentes que la está actuando son diferentes. De hecho, no se trata de escenarios distintos sino que son configuraciones diferentes del mismo objeto

⁶ El descubrimiento de hechos mismo depende de la intervención (Mol, 2002,p44) (Traducción nuestra).

⁷ *Doc* es el nombre del portero de William F. Whyte en el trabajo sobre la comunidad italo-americana que narra en *La sociedad de las esquinas* (1943/1971)

múltiple, diferentes enactments o performaciones de un mismo objeto mediante la articulación de unas agentes u otras (Flores-Pons & Íñiguez-Rueda, en prensa). Por este motivo, registramos todo lo que sucedía en aquellos pasos que nos tenían que llevar a realizar la observación participante, tanto con el equipo de coordinación como en las UCI.

Es precisamente este uno de los aspectos que está en cuestión en nuestros procesos de entrada al campo. Quién puede dar paso y a dónde y quién puede acceder y a dónde son preguntas que nos tuvimos que formular. Se da el caso que, buscando nuestra portera en dos ocasiones distintas, realizamos un mismo recorrido en un sentido opuesto cada vez: de la coordinación de trasplantes a la UCI y de la UCI a la coordinación de trasplantes.

En la primera ocasión, cuando estábamos preparando el estudio de *Coordinación* y nuestro objetivo era seguir los itinerarios de transferencia de órganos y tejidos, nos dirigimos a los equipos de coordinación de trasplantes de hospitales de distintas características. Se dio el caso de que mientras que el equipo de coordinación del Hospital de referencia respondió como interlocutor y asumió un rol de portero, en el otro hospital, más pequeño, en el que solo había un coordinador de trasplantes y no lo hacía ni a tiempo completo ni solo en ese hospital, éste se descartó como interlocutor y nos dirigió a las UCI. Como explicamos en el siguiente fragmento del diario de campo, la actividad de transferencia de órganos y tejidos es muy diferente según el tipo de hospital.

Ens explica que l'activitat de donació en hospitals petits és molt limitada i està l'ordre de 10-15 processos de morts encefàliques l'any i 7-8 donants a l'any. Ens assenyalava que per la nostra recerca, ell com a coordinador no és el nostre interlocutor i que ens hauríem de dirigir a les UCI com a lloc on es 'produeixen' els donants. Ell és coordinador supra-hospitalari de varis hospitals comarcals i no està cada dia a l'hospital. En canvi, els intensivistes de les UCI sí que hi són i poden distingir entre els pronòstics estimats de mort encefàlica i aquells que no ho són. A partir d'aquesta distinció, quan es considera que hi ha un risc, avisen al coordinador que es desplaça a l'hospital molt poc abans de comunicar la mort a la família. Per tant, el procés de detecció de donants es produeix a la UCI i es fa tot el possible des de les UCI per a conservar com a tributari el pacient en estat greu. (...) També hi ha la figura d'un coordinador de suport que fa 8 hores de jornada i que porta a terme tasques de suport a urgències i a les UCI. Emfatitza que en hospitals petits la tasca del coordinador s'assembla a la d'un voluntariat i que els caps de setmana, tardes i festius, si hi ha un cas de donació, s'activa el protocol i han d'estar localitzables i no més lluny de 100 kms a la rodona.⁸ (Diario de Campo, Julio de 2008).

La distribución de responsabilidades y tareas en el caso del hospital de esta cita es diferente de la

8 Nos explica que la actividad de donación en hospitales pequeños es muy limitada y está en el orden de 10-15 procesos de ME al año y 7-8 donantes al año. Nos señala que para nuestra investigación, él como coordinador no es nuestro interlocutor y que nos tendríamos que dirigir a las UCI como lugar dónde se “producen” los donantes. Él es coordinador suprahospitalario de varios hospitales comarcales y no está cada día en el hospital. En cambio, los intensivistas de las UCI sí que están y pueden distinguir entre los pronósticos estimados de ME y aquellos que no lo son. A partir de esta distinción, cuando se considera que hay un riesgo, avisan al coordinador que se desplaza al hospital muy poco antes de comunicar la muerte encefálica la familia. Por lo tanto, el proceso de detección de donantes se produce en la UCI y se hace todo lo posible desde ñas UCI para conservar como tributario el paciente en estado grave. (...) También hay la figura de un coordinador de soporte que hace 8 horas de jornada y que lleva a cabo estas tareas de apoyo a urgencias y a las UCI. Enfatiza que en hospitales pequeños la tarea del coordinador de parece muhco a la de un voluntariado y que los fines de semana, tardes y festivos, si hay un caso de donación, se activa el protocolo y tienen que estar localizables y no más lejos de 100km a la redonda.

que hemos visto cuando hemos señalado la tensión entre las UCI y la coordinación de trasplantes de un hospital mayor ya que, entonces, el equipo de coordinación reclamaba y defendía, precisamente, que se les avisara antes para poder participar más de la detección y seguimiento de las posibles muertes encefálicas.

En la segunda ocasión, cuando nuestro objetivo fue seguir el proceso de diagnóstico de la ME desde una UCI, elegimos directamente los hospitales de referencia dado que cuentan con mayor número de muertes encefálicas. Nos dirigimos a los Jefes de servicio de las UCI en vez de a los equipos de coordinación de trasplantes ya que, nuestro objetivo de estudio ya no tenía tanto que ver con las transferencia de órganos y tejidos como, concretamente, con la muerte encefálica. Para nuestra sorpresa, lo primero que hicieron los Jefes de servicio de las UCI de estos hospitales fue remitirnos a los equipos de coordinación. En un caso, contestando nuestro mail de presentación remitiéndonos al equipo de coordinación de trasplantes, el cual iba ya en copia al correo. En otro caso, hicimos una breve reunión de toma de contacto con el Jefe de Servicios en la que éste se descartó como interlocutor y se ofreció como puente para presentarnos al equipo de coordinación de trasplantes de su hospital.

Este ir y venir resulta de mucho interés para comprender cómo se produce la ME ya que, nos pone en el centro una relación entre dos entramados de agentes: los equipos de las UCI y los equipos de coordinación. La reunión mantenida con el equipo de coordinación de trasplantes, que este último Jefe de servicios nos presentó, permitió que esta misma cuestión volviese a salir.

La Dra. Fernández⁹ ha llençat al Dr. Martín la pregunta de que si el que volia principalment era estar a les UCI perquè el Dr. Costa (Cap de serveis de la UCI) m'havia dirigit a ells. El Dr. Martín ha contestat que 'segurament perquè li havia semblat tant complicat com a nosaltres però, com que te a veure amb la donació, ens ho ha volgut fer saber. Jo crec que és important que ho sapiguem, ens interessa. Si s'està fent un treball sobre la ME nosaltres ho hem de saber! a nosaltres ens interessa!¹⁰ (Diario de Campo, Marzo de 2011)

Como ya hemos explicado, la relación entre las UCI y los equipos de coordinación de trasplantes tiene como punto de encuentro la muerte encefálica. En este proceso de intentar realizar observación participante en una UCI estaba mostrándonos, como la ME está disputada entre los diferentes agentes. El propio funcionamiento de cada hospital está sustentado en unas relaciones entre UCI y equipos de coordinación totalmente distintas y, por lo tanto, el propio desarrollo de la ME no es el mismo. De nuevo, no tuvimos que esperar a 'estar en el campo' para saberlo ya que, esta cuestión nos la señalaron directamente en varias ocasiones durante el proceso de toma de contacto con los diferentes hospitales. La primera vez, nos indicaron que no podíamos quedarnos con un concepto único de UCI anticipándonos algo que, después, durante la observación participante del estudio de *Coordinación*, vimos en su actividad cotidiana.

Ens ha donat uns fulls excel on podem veure en forma de dades les distribucions

9 Todos los nombres y las referencias del trabajo de campo que podían dar lugar a identificar a las participantes las hemos adaptado para asegurar su anonimato.

10 La Dra. Fernández ha lanzado al Dr. Martín la pregunta de si lo que quería principalmente era estar en las UCI, porque el Dr. Costa (Jefe de servicios de la UCI) me había dirigido a ellos. El Dr. Martín ha contestado que 'seguramente porque le había parecido tan complicado como a nosotros pero como tiene que ver con la donación, nos lo ha querido hacer saber. Yo creo que es importante que lo sepamos, nos interesa. Si se está haciendo un trabajo sobre la ME, nosotros tenemos que saberlo! A nosotros nos interesa!

d'aquests llocs i la tipologia de pacients- potencials donants que 'produeixen'. Ha distingit entre indrets simples i indrets complexos. Els primers - que inclouen UCI de traumatologia i d'hospital- conceben al donant com a un mort, mentre que els segons -la UCI pediàtrica- hi ha un fort compromís empàtic per la donació tant pel personal sanitari com pels pares que han perdut un fill. (Diario de campo, Julio de 2008)¹¹

La segunda vez que nos encontramos con las diferencias entre UCI, éstas se convirtieron en una cuestión muy importante que condicionaba la posibilidad de realizar la observación participante ya que, fue esgrimida como una de las principales dificultades, tanto logísticas como de validez, de nuestro trabajo.

La Dra. Fernández i la Dra. Coll diuen que és una bogeria anar a totes les UCI i, al mateix temps, que les morts encefàliques es produeixen de forma molt dispersa i, per tant, que tampoc podia quedar-me en una sola. El Dr. Martín ha explicat que és suficient reduint les UCI a les 3 on s'hi produeixen la majoria de ME. Han comentat que no es pot parlar de les UCI en general ja que cada una és un món. Han argumentat que si es vol parlar de les UCI s'han de veure totes i que una no és suficient per qüestions de generalització. A aquest aspecte he comentat que si és possible seria genial poder estar a les diferents UCI, però que, tot i així, la voluntat del nostre treball no és generalitzar sinó poder observar com es produeix la ME. He explicat que si en cada una d'aquestes UCI es produeixen ME, és que la UCI en particular ho fa possible, independentment de com ho facin la resta. Davant d'això, m'han contestat que el que hauria de fer és anar a cada UCI a demanar permís ja que no hi ha una coordinació o un jefe unitari de totes i que seria una bogeria. Quan la Dra. Fernández ha marxat, la resta han insistit en que si vaig a les tres principals, tinc moltes opcions de veure ME. Consultant uns papers, i davant la meua pregunta, m'ha explicat que l'any passat s'havien produït 25 ME i que aquestes es podien distribuir de qualsevol manera: 4 en un mes i en una sola UCI però que el següent mes no n'hi hagués cap o que n'hi hagués una a cada UCI... El Dr. Martín i la Dra. Sánchez (que havia estat molt callada durant la resta de la reunió) han defensat que, a més, recollint el que els havia explicat a l'inici, no necessitava estar només quan hi hagués ME sinó també poder veure el dia a dia de la UCI mentre no n'hi ha cap de diagnosticada, i per tant, que no veuen tan difícil de fer el treball.¹² (Diario de campo, 14 de Marzo de 2011)

11 Nos ha dado unas hojas de Excel dónde podemos ver en forma de datos, las distribuciones de estos sitios y la tipología de pacientes potenciales donantes que 'producen'. Ha distinguido entre lugares simples y lugares complejos. Los primeros -que incluyen UCI de traumatología y de hospital- conciben al donante como un muerto, mientras que en los segundos -la UCI pediátrica- hay un fuerte compromiso empático por la donación tanto por el personal sanitario como por los padres que han perdido un hijo. (Diario de campo, Julio de 2008)

12 La Dra. Fernández y la Dra. Coll dicen que es una locura ir a todas las UCI y, al mismo tiempo, que las muertes encefálicas se producen de forma muy dispersa y, por lo tanto, que tampoco podía quedarme en una sola. El Dr. Martín ha explicado que es suficiente reducir las UCI a las 3 dónde se producen la mayoría de ME. Han comentado que no se puede hablar de las UCI en general puesto que cada una es un mundo. Han argumentado que si se quiere hablar de las UCI se tienen que ver todas y que una no es suficiente por cuestiones de generalización. A este aspecto he comentado que, si es posible, sería genial poder estar en las diferentes UCI, pero que, en cualquier caso, la voluntad de nuestro trabajo no es generalizar sino poder observar como se produce la ME. He explicado que si en cada una de estas UCI se producen ME, es que la UCI en particular lo hace posible, independientemente de cómo lo hagan el resto. Ante esto, me han contestado que lo que tendría que hacer es ir a cada UCI a pedir permiso puesto que no hay una coordinación o un jefe unitario de todas y que sería una locura. Cuando la Dra. Fernández se ha

La reunión que relatamos en este fragmento del diario de campo, fue una de las más complicadas pero a la vez, una de las más intensas y ricas. A través de las explicaciones de nuestras interlocutoras, veíamos la ME desplazándose por el hospital, de unos espacios a otros, llamando al orden a unas y otras agentes. Pudimos ver, claramente, que la ME no emerge en el vacío sino que es precisamente este complejo entramado entre los Cuidados Intensivos y la Coordinación de trasplantes, lo que la posibilita. La dificultad que señalaban, sin embargo, no era este complejo entramado en sí sino que, como mostramos a continuación, lo que estaba en discusión era nuestra inmersión en éste.

Entre el observar y el participar

Nuestra presencia como investigadoras ha sido una preocupación constante y el papel que debíamos tener en los espacios en los que que estuviésemos ha sido algo que hemos discutido explícitamente en varios momentos. El polo entre observadora externa con máxima discreción y observadora participante de la situación ha estado en juego de diferentes formas y ha generado diversas reacciones.

En los inicios de nuestra investigación sobre la transferencia de órganos y tejidos, en una de las primeras reuniones del estudio de los *Imaginarios*, propusimos complementar el trabajo con un segundo estudio que conllevara la observación participante del día a día de un equipo de coordinación y trasplantes. Ante nuestra propuesta, la primera respuesta fue de negativa apelando a que los equipos de coordinación no estarían interesados en nuestro trabajo y no querían colaborar. Sin embargo, sucedió que una coordinadora de trasplantes interrumpió la reunión y les trasladamos la pregunta. Pero para sorpresa de todas, se interesó por la idea. Cuando finalmente iniciamos el proceso para llevarlo a cabo, de nuevo, rompiendo lo que podríamos esperar, la normalización de nuestra presencia mediante nuestra participación activa y nuestra adaptación a los hábitos del resto de participantes devinó una exigencia (y no una reticencia) del equipo de coordinación.

Una de les qüestions que també li han semblat rellevants és el fet que no vol que siguem simples observadors ja que no es creu gaire 'que la observació pura i objectiva del mètode científic sigui aplicable al món social'. Ens ha argumentat que el fet simple d'observar, la presència física d'un observador, ja canvia el decurs dels esdeveniments. Ens ha dit que no vol estaquirots observant i prenent notes com si no passés res. Vol, i ho ha presentat com una condició d'accés, observadors útils 'amb ulls i mans que es prestin al context del que estigui passant'. Aquesta observació útil l'ha vinculat amb les entrevistes personals de donació, on l'escenari esdevé complex per a una sola persona. Ens ha explicat que hi ha dolients principals i dolients secundaris i que en una entrevista poden arribar a entrar fins a 13 persones. Per tant, el que vol és que si durant l'entrevista ens hem d'emocionar, tocar alguna persona, abraçar-la o fer el que es presti, ho fem més que no pas restar passius observant. En aquests casos, la passivitat canvia el decurs dels esdeveniments i els decanta cap a un no. Ens ha dit que el que ens hi juguem és massa important com per actuar en pro de l'objectivitat

marchado, el resto han insistido en que si voy a las tres principales, tengo muchas opciones de ver ME. Consultando unos papeles, y ante mi pregunta, me ha explicado que el año pasado se habían producido 25 ME y que estas se podían distribuir de cualquier manera: 4 en un mes y en una sola UCI pero que el siguiente mes no hubiera ninguna o que hubiera una a cada UCI... El Dr. Martín y la Dra. Sánchez (que había estado muy callada durante el resto de la reunión) han defendido que, además, recogiendo lo que les había explicado al inicio, no necesitaba estar sólo cuando hubiera ME sino también poder ver el día a día de la UCI mientras no hay ninguna diagnosticada, y por lo tanto, que no ven tan difícil de hacer el trabajo. (Diario de campo, 14 de Marzo de 2011)

observacional.¹³ (Diario de campo, Julio de 2008)

Muy distinto fue cuando planteamos en otro hospital la posibilidad de hacer la observación en las UCI. En este caso, tomó otra deriva y, a pesar de generar diferentes posiciones al respecto, resultó un problema que apareció repetidamente y que dificultó nuestra entrada. Nos encontramos que la figura de las estudiantes de medicina está totalmente normalizada y no supone ya una dificultad. Sin embargo, el mismo planteamiento pero siendo, en este caso, una doctoranda de psicología social, parecía señalar que el problema no estaba en el que hubiese una tercera persona, a la que ya están acostumbradas. El problema estaba, por un lado, en la incidencia en su cotidiano y, por otro lado, en el tipo de conocimiento que íbamos a generar. Para salvar estas distancias, buscar figuras análogas con las que el personal del hospital estuviese familiarizado era la mejor opción para facilitar la comprensión y la normalización de nuestra presencia.

'Aquí es que todo cuesta mucho, están constantemente que les vienen a hacer investigaciones que si de biología con los antibióticos que aplican, que si un cuestionario...' i el Dr. Martín ha afegit 'que no se vea que vayas a ser una preguntona, que no les vas a interferir.' Em van dir que els enviés un resum d'una sola pàgina, on surti només la informació de la recerca que afecti a les participants, 'de què va, que digui això de la quotidianitat', 'número de entrevistas y a quién', 'qué, como y para qué, como tu lo analices luego eso les dará igual, lo que tenemos que conseguir es que se lo lean.' 'A lo que el Dr. Martín ha afegit 'Nosotros lo miramos y te damos feedback.' i m'han a trobar-nos a partir de l'1 d'abril, que hi haurà hagut canvi d'organigrama, amb un nou responsable a les UCI i ens podrem dirigir directament al qui estarà allà. Van comentar que per exemple, potser no hauria d'anar amb el Jefe de Serveis de la UCI perquè no està mai però potser l'administrativa de la recepció de la UCI o algun MIR podrien ser bons referents perquè ens s'identificarem més. (Diario de campo, 14 de Marzo de 2011)

Claramente la figura de las estudiantes de MIR actuó como análoga para ayudar a comprender y visualizar en qué se podía traducir nuestra presencia. El hospital es un ámbito en el que el movimiento de personal médico es muy común y crear una normalidad puede consistir en usar una bata en nuestros acompañamientos al equipo de coordinación sin necesitar mayores explicaciones. (2002) ejemplifica esta normalidad en la forma que algunos médicos tenían de presentarla y explicar su presencia “Ah, here you are Mrs. Dam. There you are, welcome. We have a guest today, she investigates doctors. She looks at all I'm doing. Well, how are you doing?”(p.105). El médico, que es quién visita a la paciente, sin necesidad de que se le pregunte, ofrece una explicación ante la presencia de alguien que no suele estar en la consulta, enfatizando que la paciente no será el centro de atención sino que el interés está en lo doctores. Este mismo

13 Una de las cuestiones que también le han parecido relevantes es el hecho que no quiere que seamos simples observadoras puesto que no se cree mucho 'que la observación pura y objetiva del método científico sea aplicable al mundo social'. Nos ha argumentado que el hecho simple de observar, la presencia física de un observador, ya cambia el transcurso de los acontecimientos. Nos ha dicho que no quiere pasmarotes observando y tomando notas como si no pasara nada. Quiere, y lo ha presentado como una condición de acceso, observadores útiles 'con ojos y manos que se presten al contexto de lo que esté pasando'. Esta observación útil la ha vinculado con las entrevistas personales de donación, donde el escenario deviene complejo para una sola persona. Nos ha explicado que hay dolientes principales y dolientes secundarios y que en una entrevista pueden llegar a entrar hasta 13 personas. Por lo tanto, lo que quiere es que, si durante la entrevista nos tenemos que emocionar, tocar alguna persona, abrazarla o hacer lo que se preste, lo hagamos más que no restar pasivos observando. En estos casos, la pasividad cambia el transcurso de los acontecimientos y los decanta hacia un no. Nos ha dicho que lo que nos jugamos es demasiado importante como para actuar en pro de la objetividad observacional. (Diario de campo, Julio de 2011)

hecho lo hemos podido observar en múltiples ocasiones en la observación participante del estudio de *Coordinación*, pero también estando como usuarias en las salas de espera de hospitales. La entrada y salida de personal médico, enfermería y administración en las consultas médicas, va regulada simplemente por una bata blanca que les facilita este movimiento sin que las usuarias acostumbremos a cuestionar dicha práctica.

De nuevo, la preparación para entrar al campo, el encuentro investigadora-participantes, emerge como un momento importante en el que se articulan ya algunas relaciones que serán clave más tarde en el día a día de la investigación. La familiaridad y el extrañamiento no son acciones que realice solamente la investigadora social. Por el contrario, es un desplazamiento constante que las propias participantes también realizan y que nos informa ya de nuestro objeto. Conocer sus posibilidades y imposibilidades de acceso, nos está informando ya de las agentes que lo articulan y de las prácticas que lo enactan.

La controversia en acción

El carácter controvertido de la ME es algo que ha estado presente en nuestro trabajo desde que realizamos al primera entrevista exploratoria para adentrarnos al estudio de los *Imaginario*. Tal y como describimos en *AUTORAS* (en prensa) desde entonces hemos podido ver la controversia en acción en los análisis documentales, las entrevistas y grupos de discusión, en el cotidiano del equipo de coordinación con el que estuvimos, en las noticias y reportajes de los medios de comunicación. En este sentido, lo que queremos apuntar aquí es que las reuniones y los encuentros con diferentes interlocutoras para formalizar el trabajo de campo no han sido una excepción. De hecho, en una de las últimas reuniones fue un aspecto que generó fuertes tensiones entre las diferentes coordinadoras que estaban presentes y que desplegó la ME como un objeto controvertido. El propio hecho de plantear hacer una investigación social sobre la ME, suponía, para parte de las doctoras presentes en la reunión, un cuestionamiento y una problematización innecesaria de un fenómeno regido por la normalidad.

La Dra. Fernández ha espetat que aquesta recerca implica qüestionar una vegada més la ME, i que ja portem 30 anys amb aquest tema. Ha argumentat que les coses que poden passar passen amb la ME i amb tot, i no veu la necessitat de perquè fixar-se amb la ME. 'Que això són errors, ehmm...com es diu això...sí, exacte, iatrogènics'. Ha dit que no ho veu perquè perquè ells estan convençuts que està mort i punt. Ha insistit en que el que passa amb la ME passa amb tot. Jo li he dit que estem d'acord, que els mateixos processos pels quals es diagnostica una cosa passen en l'altre i que per aquest motiu també la ME és només un estudi de cas. Però que a més, aquest cas te algunes característiques que el fan que pugui ser més interessant per a totes treballar-lo. El Dr. Martín ha tornat a intervenir defensant que sí que hi hav professionals que no saben de què anava la ME. Davant d'això, la Dra. Fernández s'ha exhaltat una mica i li ha retret que ell no pot dir això, que en tot cas 'és com si li preguntes a un d'una altra especialitat sobre una malaltia concreta, no en sabrà!'. S'ha indignat bastant de que hagi fet aquesta afirmació. Però el Dr. Martín ha insistit, "la diferència està en que aquell professional que no en sap d'una altra especialitat no estarà implicat en un diagnòstic , en canvi en el cas de la ME sí que tenim professionals que participen i que no coneixen prou bé la ME. Sí que tenim coses".¹⁴(Diario de campo, 14 de

14 La Dra. Fernández ha soltado que esta investigación implica cuestionar una vez más la ME, y que "ya llevamos 30

Marzo de 2011)

Para nosotras este es uno de los momentos recogidos en el diario de campo que permite ver, más claramente, hasta qué punto los trámites que hacemos para realizar la entrada al campo pueden desplegar nuestro objeto de estudio. ¿Dónde está la frontera que nos permite distinguir qué es trabajo de campo y qué no, cuando comparamos esta reunión con las coordinadoras de trasplante de un mismo hospital y el grupo de discusión que realizamos con coordinadoras de trasplante de toda Catalunya? Sí que podemos decir que el contenido y la forma varía, en tanto que no son las mismas prácticas, ni tenemos los mismos roles, ni buscamos los mismos efectos. Sin embargo, no podemos considerar que una describa mejor que la otra la realidad en tanto que, precisamente, son actualizaciones diferentes de ésta. Para nosotras, atender a lo que sucede en estos momentos en los que se difuminan los límites de nuestro campo, es parte del trabajo que requiere el análisis de nuestro objeto de estudio. En estos momentos sus accesibilidades y cierres, así como los trabajos que se realizan para operar su cajanegrización están en plena acción.

Algunas coordenadas de producción

El último punto que queríamos destacar es que las dificultades en la investigación tienen tanto que ver con lo que definiríamos como 'el tema de investigación' como con todo aquello que lo 'regula'. Esto es, hacer investigación, como sabemos, no es una práctica atemporal a disposición de la generalización sino una práctica de sistematización y análisis de los datos que elaboramos y que está sujeta a las contingencias en tanto que son las coordenadas que la ubican y producen.

En nuestro caso, algunas de las coordenadas más evidentes, aunque no por ello con menos incidencia, son la organización de las instituciones hospitalarias con las que contactamos, la regulación de la investigación en dichas instituciones, la realización de una tesis doctoral en un programa de doctorado y, por poner un final, los recortes, la precarización y la mercantilización de los servicios públicos, especialmente en el sistema sanitario y el universitario. Estas coordenadas son de hecho una forma de sintetizar eventos con sus efectos en nuestra investigación, que no consideramos que sean externos a ella sino que directamente la han regulado y, por ende, conformado como tal. A la vez que las planteamos como coordenadas de una investigación en particular, las consideramos compartidas con muchas otras compañeras de investigación y, en esta dirección, también las vemos como dificultades y retos a abordar colectivamente.

Aunque se anuncie la transdisciplinariedad, lejos estamos aun de que ésta pase de ser un adjetivo para la distinción a ser una práctica común en la investigación. En este sentido, las dificultades que aparecen cuando intentamos articular disciplinas parcializadas y altamente especializadas pueden

años con este tema". Ha argumentado que las cosas que pueden pasar pasan con la ME y con todo, y no ve la necesidad de porque fijarse con la ME. 'Que esto son errores, ehmmm...cómo se llama esto...sí, exacto, iatrogénicos'. Ha dicho que no lo ve porque ellos están convencidos de que está muerto y punto. Ha insistido en que lo que pasa con la ME pasa con todo. Yo le he dicho que estamos de acuerdo, que los mismos procesos por los cuales se diagnostica una cosa pasan en la otra y que por este motivo también la ME es sólo un estudio de caso. Pero que además, este caso tiene algunas características que lo hacen que pueda ser más interesante para todas trabajarlo. El Dr. Martín ha vuelto a intervenir defendiendo que sí que hay profesionales que no saben de que iba la ME. Ante esto, la Dra. Fernández se ha exaltado un poco y le ha reprochado que él no puede decir esto, que en todo caso 'es como si le preguntas a uno de otra especialidad sobre una enfermedad concreta, no sabrá!'. Se ha indignado bastante de que haya hecho esta afirmación. Pero el Dr. Martín ha insistido, "la diferencia está en que aquel profesional que no sabe de otra especialidad no estará implicado en un diagnóstico, en cambio en el caso de la ME sí que tenemos profesionales que participan y que no conocen suficientemente bien la ME. Sí que tenemos cosas". (Diario de campo, 14 de Marzo de 2011)

devenir verdaderos obstáculos para la investigación. Esto es así tanto por la falta de familiaridad entre disciplinas, que puede conllevar reticencias y desconfianzas, como por el carácter tecnicista que pueden adquirir estas articulaciones cuando no hay un bagaje de trabajo en común. Así, puede resultar de interés abrir espacios de trabajo conjunto entre disciplinas para entamar las alianzas necesarias para un conocimiento que recoja la complejidad, que sea traducible y que responda a las necesidades de las diferentes agentes que participan de él. Especialmente, en un momento en que la ética de la investigación tiende a pasar por la regulación desde los comités de ética que siguen patrones de evaluación donde aquello que llamamos lo social y cualitativo no encaja en ninguna casilla del formulario y pueden ejercerse como salvaguarda de la institución antes que como cultivo de una ética de respeto, compromiso y responsabilidad para con las participantes (para leer más sobre el papel de los comités de ética en la investigación ver Melina T. Klippel, Bianca, Brijnath & Belinda Crockett, 2010; Adam Hedgecoe, 2009; Tara S. Johnson, 2008; Ted Palys & John Lowman, 2010; Pat, 2008).

En cualquier caso, los cambios y giros inesperados pueden sucederse durante un proceso de investigación, o incluso durante la negociación de la entrada. Como en nuestro caso ocurrió, cambios internos del organigrama de la organización que conllevaron volver a empezar el camino, o que la investigación no sea en ningún modo prioritaria para el nuevo equipo, tempos muy lentos dilatándose el proceso de toma de contacto y de reuniones durante meses, todo ello mezclado con una falta de recursos que va en aumento, cierre de UCI, precarización de las condiciones de trabajo de las interlocutoras o el hecho de que el tema generara controversia hizo que nos resultara difícil de comprender con seguridad qué papel jugaba cada elemento.

Son muchos los factores en juego, sin embargo, mientras funcionan no los detectamos y cuando fallan no necesariamente sabremos cómo ha afectado cada uno. Óbviamente, la performación de la ME seguía siendo de interés y oportuna en un contexto en el que su espacio de acción por excelencia, el hospital, estaba en tensión, debido a innumerables cambios, entre los cuales están los cierres de plantas y UCI. Sin embargo, estábamos seguras de que en las condiciones que se estaba produciendo el proceso no eran favorables y, antes de seguir, preferimos ofrecer un cierre.

Esto se vio afectado también por el hecho de que, en parte, el trabajo se enmarca en una tesis doctoral que sigue el programa nuevo regulado por el Real Decreto Ley (1393/2007) que establece el período de doctorado en los tres años, pudiéndose depositar a partir del segundo. En este sentido, finalizar, en el marco de la tesis, un trabajo de campo que presentaba tales dificultades era insostenible. Una aventura que, por otra parte, nos lleva a repensar el diseño de estudios etnográficos en tanto que las condiciones de producción de las investigaciones de doctorado no se abren ya a la flexibilidad a la que la etnografía nos tiene acostumbradas (para una lectura más extendida ver Jorge Castillo, 2012; Hammersley & Atkinson, 1983/2001; Lupicinio Íñiguez-Rueda, 1999; Hubert Knoblauch, 2005; Carlos Silva & César Burgos, 2011).

Liminalidad, sensibilidad y simetría en la investigación

El conocimiento es una relación estratégica en la que el ser humano está situado; por tanto, todo conocimiento es parcial, oblicuo, perspectivo; este carácter perspectivo no deriva de la naturaleza humana sino siempre del carácter polémico y estratégico del conocimiento. (Foucault, 1978/1996,p24)

Ante las dificultades que fueron emergiendo, principalmente en esta parte final del estudio de la ME, recurrimos a la literatura sobre investigación en temas sensibles (sensitive topics). Sin embargo, a medida que íbamos analizando lo sucedido y entrando en este ámbito de estudios, empezamos a problematizar la propia categorización de tema sensible y pasamos a preguntarnos por aquello que produce la sensibilidad y la hace emerger como relevante. Nos parecía que hablar de temas sensibles era poco explicativo y corría el riesgo de quedarse en tautología. Un tema entra en esta clasificación, es decir deviene sensible, cuando emergen dificultades y recurrimos al conjunto de investigaciones y recursos teóricos desarrollados en esta línea. Al mismo tiempo, si anticipadamente consideramos nuestra investigación como sensible, así la performaremos a partir de un quehacer que contemple y pueda adaptarse a las dificultades y conflictos previstos. Como Raimond M. Lee & Claire M. Renzetti (1993) indican, hay un uso de la noción de sensitive topic como si ésta fuese autoexplicativa, de sentido común y para la cual no se busca una definición. En un intento por resolver este vacío, proponen definir un tema sensible como aquel que “potentially poses for those involved a substantial threat, the emergence of which renders problematic for the research and/or the researched the collection, the holding, and/or dissemination of research data¹⁵.” (Lee & Renzetti, 1993, p.5).

Esta definición nos parece interesante porque apunta a que la investigación no es inofensiva o inocua. Sin embargo, pierde parte de su potencial al establecerlo como una propiedad exclusiva de ciertos temas. Si bien es cierto que no todas las investigaciones van a desarrollar las mismas tensiones, problemáticas o conflictos, ni tampoco lo harán con la misma intensidad, esta cuestión deviene informativa independientemente del sentido que tome dicha conflictividad, incluso, la ausencia de ésta. Es decir, las dificultades no son un añadido que se presenta a una situación natural sino que son parte del entramado de relaciones en el que nuestro objeto y nosotras como investigadoras nos articulamos. Las (in)accesibilidades, las tensiones, las dificultades, pero también las facilidades con las que se desarrolla una investigación, nos hablan de la posición o participación social, si se quiere, que este objeto adquiere. Nos informan no solo de las condiciones de producción de nuestra investigación o de su contexto, sino que nos describen las articulaciones que están conformando este objeto.

Así, lo que nos interesa es considerar la sensibilidad como una práctica ética, política y epistemológica en la investigación que nos permita atender a las preguntas “técnicas, semióticas, pragmáticas y prácticas” para la búsqueda de las conexiones que importan (Donnah Haraway, 1997/2004, p.155). La categoría sensible, puede evidenciar que hay una tensión a atender pero también opacar qué, quién, para qué, por qué y, sobretodo, cómo se produce. Es interesante como aviso para anticiparnos a problemas, pero cabe considerar el riesgo que tiene de marginar y contribuir a que desatendamos otros problemas así como que naturalicemos e ignoremos aquello

15 “puede llegar a suponer para aquellas personas involucradas una amenaza importante, la aparición del cual hace problemático para la investigación y / o el investigado la colección, la explotación y / o difusión de los datos de la investigación” (Lee & Renzetti, 1993, p.5) (Traducción nuestra)

que nos está indicando la normalidad. Es decir, hay temas que fácilmente podemos considerar como sensibles, incluso incurriendo en reificaciones que no responden al trabajo de investigación en concreto sino a aproximaciones acríticas y precipitadas al tema. Por otra parte, podemos obviar las sensibilidades que están en juego en otros temas que parecen regirse por una normalidad. Y, finalmente, podemos ignorar la información que la normalidad nos aporta. Todo ello por una precipitación que no nos permite sorprendernos y guiarnos por los acontecimientos en el campo. Algo que ciertamente en la parte final del trabajo, como hemos explicado, fue realmente difícil. Fue duro sobrellevar la incertidumbre con la que se desplegaba nuestra investigación. Así, procuramos hacerla sensible a las sorpresas etnográficas y desvincularla de la rigidez de la programación, algo que Law & Singleton (2012), siguiendo el trabajo de Mol (2008) sobre las lógicas del cuidado, definen como investigación lenta y cuidadosa o llena de cuidado (*care-full*).

Esta lentitud y cuidado son buenas herramientas contra la precipitación y el prejuicio y nos facilita, por otra parte, detectar que en una misma investigación resulta tan informativo ahí dónde nos aparecen las tensiones como ahí dónde no. Otra cosa es el interés que acabemos otorgándoles, las decisiones que acabemos tomando y por dónde decidamos recortar, pero parece inconveniente ignorarlo. En este sentido, creemos necesario trabajar por un giro simétrico que nos permita explicar cómo se producen los hechos evitando el uso de repertorios diferentes (Nigel Gilbert y Michael Mulkay, 1984) en función del éxito o el fracaso de nuestros objetivos, de la dificultad o la facilidad en la investigación.

En nuestro estudio, identificar los ejes que estructuran nuestra investigación ha sido una de las obsesiones recurrentes en tanto que nos permite desarmar las dicotomías que se desarrollan en su sí, comprender su función y abordarlas desde la relacionalidad y la complejidad. Si uno de los ejes que nos ha interpelado es el de la sensibilidad, éste obviamente no ha venido solo. Otros dos ejes que creemos oportuno recoger aquí, en tanto que van especialmente ligados, son los dualismos sujeto-objeto y campo-no campo de investigación. Estos dos ejes de tensión han sido objeto de numerosos trabajos y propuestas que podríamos enmarcar en la reflexividad que han buscado diferentes salidas a dichas tensiones (Pilar Albertín & Lupicinio Íñiguez-Rueda, 2010; Joel Feliu, 2007; Haraway, 1997/2004). En el caso de los trabajos próximos a las sensibilidades de la TAR, ¿Dónde está la investigadora en la red que describe? y ¿Dónde empieza y acaba ésta red y el campo?, siguen resultando preguntas complicadas de responder, a pesar de haberlas formulado Marilyn Strathern (1996) hace ya años.

Ambas preguntas han sido parte de nuestros ejercicios para pensar el trabajo que estábamos haciendo. Podemos decir con seguridad que no nos atrevemos a ofrecer una respuesta capaz de autosostenerse con solidez y coherencia, aunque sí que a compartir alguno de los planteamientos con los que hemos transitado.

Para poner de relieve la importancia del carácter de observadora-participante de la investigadora en el proceso de investigación (sea o no de tipo etnográfico) no nos convence la estrategia de fijarnos una posición ni autodefinirnos en la exposición de los resultados. Tal ejercicio no respondería a nuestro interés, primero porque consideramos que lejos de ser un supuesto acto de transparencia que nos acercara a la realidad de la investigación, sería un dispositivo narrativo más. Y segundo, porque nos aproximamos a las actantes como entidades que se definen por su existencia relacional, por lo tanto, el interés por nosotras como investigadoras no tiene que ver con una imagen bien recortada, sino en captar las conexiones y disrupciones mediante las cuales emergemos y nos mantenemos como tal.

En la descripción de estas conexiones y disrupciones, cabría considerar la experiencia de la

investigadora, no como un obstáculo a superar o como efectos secundarios de la investigación, sino como parte del proceso de investigación y como un indicador de conocimiento y de aproximación al modo en que las participantes perciben el mundo (Possick, 2009:864). Este planteamiento es muy propio de la etnometodología y, por lo tanto, afín a la TAR. Así, la sensibilidad, tal y como planteábamos, no tendría que ver con posiciones a explicitar, sino con dejarse afectar, con dejar emerger y describir el encuentro entre nosotras y las otras agentes. Atender a los afectos que se generan sin considerarlos un artefacto que nos separa del objeto sino precisamente un mecanismo mediante el cual nos articulamos. Describir las conexiones que vamos produciendo y las relaciones que vamos tejiendo, pero no como un mapa fijado o una red dibujada unidimensionalmente sino como un recorrido en movimiento, unas articulaciones que no cesan de producirse. Una coreografía (Charie Cussins, 1998) en la que la investigadora no es una espectadora. No importa tanto si hay un escenario y una platea, sino que importa cómo se está generando la relación entre las diferentes actantes, incluida la investigadora en tanto que observadora-participante. Reconocer este carácter ambivalente de la investigadora, que trabaja en el mundo y sobre el mundo (Law & Singleton, 2012), y trazar las articulaciones que vamos produciendo. El carácter performativo de la investigación es evidente. La inevitabilidad de la toma de decisiones, también. Sin embargo, cómo lo describimos y analizamos resulta más escurridizo. Por este motivo, seguramente no sea tan interesante una formulación genérica como la creatividad de estrategias que emerjan en las investigaciones en concreto en acción.

En nuestro trabajo, nos interesábamos por la muerte encefálica como un objeto múltiple. Ante la controversia que nos encontrábamos, nos interesaba comprender la muerte encefálica en sus múltiples enactments y desafiar una aproximación a dicha controversia que la tratase como si fuese una pluralidad de perspectivas. Ante esto, la primera dificultad con la que nos encontramos fue, si lo que queremos es estudiar qué es la muerte encefálica, ¿cómo saber dónde buscarla? ¿qué articulación privilegiar si hay múltiples? ¿Por dónde cortar? La decisión emergió de una constatación. El poder coordinador del lenguaje. Lo que por ahora nos permitía saber que estábamos siguiendo un mismo objeto, era que éste compartía nombre. En este sentido, como nuestros objetivos de investigación estaban formulados como enunciados textuales, optamos por resituar la investigación atendiendo al discurso y de ahí ir entrando al análisis de otras prácticas. En esta línea cabe destacar que el uso del lenguaje que hacemos como investigadoras también es actuar, llegando en ocasiones a ser un coordinador mediante la investigadora. AnneMarie Mol explica en un momento de su trabajo sobre la arterioesclerosis que ella utilizaba este nombre mientras hacía investigación incluso en ámbitos en los que casi no se empleaba (Mol, 2002, pàg.105 P.117).

Este tipo de conexiones importan. Narrar en qué modo se producen las articulaciones y cómo la investigadora está mediando en el establecimiento de conexiones (en este caso coordinando diferentes enactments mediante un mismo nombre que los aglutina), contribuyen a abrir la multiplicidad a la investigadora, en tanto que agente participante de la actualización del objeto. Para Hastrup la narración etnográfica está fuera del tiempo, se escribe desde un espacio liminal que no intenta representar sino re-enactar (Pallí, 2004: 52). Pero también la investigadora es una entidad liminal, si seguimos a Víctor Turner (1969, p.95), en tanto que no está 'neither here nor there; they are betwixt and between the positions assigned and arrayed by law, custom, convention, and ceremonial'¹⁶. Esta misma tensión, Martyn Hammersley & Paul Atkinson (1983/2001:130) la definen como una posición de marginalidad en la que la etnógrafa está intelectualmente suspendida entre la "familiaridad" y el "extrañamiento" mientras que, socialmente, su papel oscila entre el "amigo" y el "extraño".

16 "ni aquí ni allá, sino que están entre las posiciones asignadas y dispuestas por la ley, la costumbre, la convención, y el ceremonial" (Victor Turner, 1969, p.95) (Traducción nuestra)

Como vemos, los límites del campo, incluso los de nuestro objeto, no son claros. El encuentro y la constitución mutua entre investigadora y participantes es una distinción que Kirsten Hastrup (1995, citada en Pallí (2004)) incluso deshace para establecer este encuentro como un espacio liminal. La distinción entre qué es el campo y qué no lo es, es un dualismo que está estructurando nuestra investigación pero no nos indica dos espacios por naturaleza distintos sino unos esfuerzos por generar un cierto orden. De nuevo, el interés no está en determinar sus propiedades, sino en identificar cómo se mantiene dicha frontera. Para seguir con esta idea, volvamos a uno de los momentos de nuestra investigación sobre la ME. El proceso de entrada a hacer observación-participante en una UCI nos permite ver esta frontera en acción de una forma bastante clara.

Hemos dicho que todas las negociaciones y derivas que conlleva conseguir hacer observación-participante en una UCI, no son previos sino que son prácticas mediante las cuáles estamos estableciendo relaciones que están ya construyendo nuestro objeto de investigación. Para hacer una comparativa, esto es así del mismo modo que todo lo que antecede al acto clínico-administrativo de declaración de la ME, no son preliminares sino prácticas que la actualizan, que están organizadas alrededor de este acto performativo y que lo hacen en una forma ritualizada. En el caso del trabajo etnográfico en instituciones o grupos, se comparte esta ritualización con el diagnóstico de la ME en tanto que el campo se organiza alrededor de ritos de paso como son las negociaciones o evaluaciones en comités éticos. La cuestión está en que, si seguimos la noción de rito de paso que ofrece Arnold van Gennep (1909/1986), mediante estos actos quedamos en un estado de liminalidad ya que se va desvaneciendo la estructuración en la que nos encontrábamos antes de entrar en contacto con las porteras y se prepara una nueva estructuración. El interés está en aprovechar este estado de suspensión, en el que la estructura social es más fluida como en un estado de potencialidad que aun no ha sido capturada o estabilizada en una estructura (Eduard Moreno & Paul Stenner, en prensa), para analizar cómo se va conformando nuestro objeto, nuestro campo, y como se va estableciendo nuestra relación con todo ello.

Una forma bastante práctica de aterrizar lo que hemos expuesto hasta aquí es la propuesta de Richard Sennett (2008) de zona limnal de investigación. R. Sennett (2008) nos aproxima a lo que sería una zona liminal de investigación describiendo una práctica común entre el personal médico y de enfermería que, seguramente, habremos experimentado u observado en alguna visita médica o sala de espera de un hospital. El personal del hospital, ya sea médico, enfermero o administrativo, pregunta acerca de la vida de la persona que asiste a la consulta y atiende a sus preocupaciones para seguir posibles pistas que no obtendrían siguiendo el patrón que establece el protocolo de atención médica que les regula (Sennett, 2008/2009: 66-67).

Siguiendo este hilo, el proceso de entrada en el campo lo consideramos una zona liminal de investigación en la cuál podemos experimentar, cuestionar y seguir elementos que ignoraríamos si la establecemos como un previo burocrático anterior al campo y, de hecho, por nuestra propia participación acrítica, consolidaríamos este recorrido como un espacio vacío de interés. En cambio, en tanto que zona liminal de investigación, tiene cabida el análisis de las prácticas y las decisiones que están posibilitando nuestra investigación y que quedarían fuera de un dibujo de un campo con contornos claros y resaltados. Lejos de ser un límite, esta frontera, será un espacio de experimentación.

Borders are set up to define places that are safe and unsafe, to distinguish us from them. A border is a dividing line, a narrow strip along a steep edge. A borderland is a vague and

undetermined place created by the emotional residue of an unnatural boundary. It is a constant state of transition. The prohibited, the forbidden are its inhabitants. Los atravesados live here: the squint-eyed, the perverse, the queer, the troublesome, the mongrel, the mulato, the half dead; in short, those who cross over, pass over, or go over the confines of the "normal".¹⁷ (Anzaldúa, 1987:3).

G. Anzaldúa nos habla de esta zona liminal en el proceso de escritura, el cual empieza por actos que conforman un rito de paso, que pueden durar desde breves minutos a horas y que pueden ir desde poner una vela o tomar un baño a fregar los platos, convirtiendo el rito en un período de inducción (1987,p.67). No se trata de actividades distintas, sino que el propio hecho de fregar los platos lo realizamos en aquel momento como aproximación y encuentro de dos modos de estar, nos acercamos y nos inducimos a la escritura. G. Anzaldúa plantea que no podemos separar lo que se desarrolla mientras aun no hemos empezado a teclear, ni siquiera a mirar la pantalla, de lo que sucede cuando la página empieza a transformarse bajo las líneas de escritura que la van llenando. Si bien es cierto que la frontera sigue existiendo, ésta lo hace en nuevos modos. No existe como límite sino como productora. Genera un estado de liminalidad que posibilita y requiere de nuevas disposiciones.

En síntesis, la investigación se caracteriza por ser un proceso más o menos ritualizado de tránsito de límites. Un proceso lleno de lo que Pallí (2008) define como momentos liminales, esto es, "encuentros entre cosas que son percibidas como diferentes, que plantean problemas de commensurabilidad y de relación" (p.483). El proceso de investigación transcurre constantemente habitando fronteras, las cuales nos interesa identificar y dar cuenta de ellas. Con la frontera emerge la ambigüedad y con ella la necesidad de una sensibilidad que la asimile y se abra a la flexibilidad y a la creatividad que esta requiere. Una sensibilidad que identifique y reconozca las tensiones y los conflictos y que se maneje en la incertidumbre. Esto, como defendemos en este artículo, no es propiedad de ciertas temáticas sino que es, siguiendo a M. Foucault (1978/1996) propio de todo conocimiento dado su carácter polémico y estratégico.

Notas

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

17 Las fronteras se establecen para definir los lugares que son seguros y no seguros, para distinguimos de ellos. Una frontera es una línea divisoria, una estrecha franja a lo largo de un borde escarpado. Una frontera es un lugar vago e indeterminado creado por el residuo emocional de un límite natural. Es un constante estado de transición. La prohibición, lo prohibido son sus habitantes. Los atravesados viven aquí: el bizco, lo perverso, lo raro, la problemática, el mestizo, el mulato, los medio muertos, en definitiva, los que cruzan, pasan por encima, o van a través de los límites de la "normalidad". (Anzaldúa, 1987:3). (Traducción nuestra)

Bibliografía

- Albertín, Pilar & Íñiguez-Rueda, Lupicinio (2010). Un estudio etnográfico de usuarios de heroína: el uso de práctica reflexiva. *Empiria. Revista de Metodología de Ciencias Sociales.*, 20, pp. 39-60.
- Alvesson, Mats & Kärreman, Dan (2007). Constructing mystery: empirical matters in theory development. *Academy of Management Review* 32(4), 1265–1281.
- Anzaldúa, Gloria. (1987). *Borderlands/La Frontera*. The New Mestiza. San Francisco: Aunt Lute.
- Callon, Michael (1986). Some elements of a sociology of translation: Domestication of the scallops and the fishermen of StBrieuc bay. En M. Callon i J. Law (Eds). *Power, action and belief: A new sociology of knowledge* (pàgs.196-233). London: Routledge & KeganPaul.
- Castillo Sepúlveda, Jorge (2012). Oncología y ontología: un análisis sociomaterial del cáncer. Tesis doctoral. Extraída en Febrero de 2013 de: <http://www.tdx.cat/handle/10803/107825>
- Cussins, Charie. (1998). Ontological coreography. Agency for women patients in a infertility clinic. En A. M. Mol & M. Berg (Eds.), *Differences in Medicine: Unravelling practices, techniques and bodies*. Durham, NCA: Duke University Press.
- Czymoniewicz-Klippel, Melina T., Brijnath, Bianca, & Crockett, Belinda (2010). Ethics and the Promotion of Inclusiveness Within Qualitative Research: Case Examples From Asia and the Pacific. *Qualitative Inquiry*, 16(5), 332 -341. doi:10.1177/1077800409358872
- Del Río, Francisco y Núñez, Jose Ramón (2008). La muerte encefálica. Exploración clínica y métodos diagnósticos instrumentales. En R. Matesanz (Ed.), *El modelo español de coordinación de trasplantes* (2.^a ed.). Madrid: Aula Médica.
- Escudero, Dolores (2008). La muerte encefálica. Exploración clínica y métodos diagnósticos instrumentales. En R. Matesanz (Ed.), *El modelo español de coordinación de trasplantes* (2.^a ed.). Madrid: Aula Médica.
- Feliu, Joel (2007). Nuevas formas literarias para las ciencias sociales: el caso de la autoetnografía. *Athenea Digital*, 12, 262-271. Disponible en <http://psicologiasocial.uab.es/athenea/index.php/atheneaDigital/article/view/447>
- Flores-Pons, Gemma & Íñiguez-Rueda, Lupicinio (2009). Análisis del discurso tecnocientífico que construye la muerte encefálica en un manual de coordinación de trasplantes. *Discurso & Sociedad*, 3(4), 682-713. Disponible en <http://www.dissoc.org/ediciones/v03n04/DS3%284%29Flores&Iniguez.pdf>
- Flores-Pons, Gemma & Íñiguez-Rueda, Lupicinio (2012). La biomedicalización de la muerte: una revisión. *Anales de psicología*, 28 (3) , 929-938. Disponible en <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.28.3.156171>
- Flores-Pons, Gemma. & Íñiguez-Rueda, Lupicinio. (en prensa). La muerte encefálica: controversia y multiplicidad.
- Flores-Pons, G., Moreno-Gabriel, E., Íñiguez-Rueda, L., & Sanz Porras, J. (2013). De la prevención a la anticipación en biomedicina: la transferencia de órganos y tejidos. *Sociología y tecnociencia/Sociology & Technoscience/Sociologia e tecnociência*, 2(3), 20-47. Recuperado a partir de <http://sociologia.palencia.uva.es/revista/index.php/sociologiytecnociencia/article/view/20>
- Foucault, Michel. (1978/1996). *La verdad y las formas jurídicas*. Barcelona: Editorial Gedisa.

- Gilbert, Nigel G. & Mulkay, Michael. (1984). *Opening Pandora's box. A sociological analysis of scientists' discourse*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hammersley, Martyn & Atkinson, Paul (1983/2001). *Etnografía. Métodos de investigación* (2a revisión). Barcelona: Paidós.
- Haraway, Donnah. (1997/2004). *Testigo Modesto@Segundo Milenio.HombreHembra(c)_Conoce_Oncorotón(R)*. Editorial UOC.
- Hastrup, Kirsten (1995). *A passage to anthropology. Between experience and theory*. London: Routledge.
- Hedgecoe, Adam. (2009). Bioethics and the Reinforcement of Socio-technical Expectations. *Social Studies of Science*, 40(2), 163-186.
- Íñiguez-Rueda, Lupicinio (1999). Investigación y evaluación cualitativa: bases teóricas y conceptuales. *Atención primaria*, 23(8), p.496-502. Extraído de: http://201.147.150.252:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/1262/Investigao_e_evoloio.pdf?sequence=1
- Íñiguez Rueda, Lupicinio, Sanz Porras, Jordi, Flores-Pons, Gemma, & Moreno Gabriel, Eduard. (2008a) *Estudi qualitatiu dels imaginaris de la població catalana entorn la donació d'òrgans i teixits*. Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT), Generalitat de Catalunya. Documento no publicado.
- Íñiguez Rueda, Lupicinio, Sanz Porras, Jordi, Moreno Gabriel, Eduard, & Flores-Pons, Gemma (2008b) *Estudi etnogràfic dels moments clau en l'itinerari de donació d'òrgans i teixits. Fonaments qualitatius per a una millora de les pràctiques hospitalàries*. Premi Caixa Sabadell.
- Johnson, Tara S. (2008). Qualitative Research in Question. *Qualitative Inquiry*, 14(2), 212 -232. doi:10.1177/1077800407308821
- Latour, B. (2005/2008). *Reensamblar lo social. Una introducció a la teoria del actor-red* (1.ª ed.). Buenos Aires: Manantial.
- Knoblauch, Hubert (2005). Focused Ethnography. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 6(3). Extraído en Octubre de 2012 de <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/20>
- Law, John (2004). *After method: mess in social science research*. London: Routledge.
- Lee, Raimond M. & Renzetti, Claire M. (1993). The problems of researching sensitive topics: an overview and introduction. En Claire M. Renzetti & Raimond M. Lee (eds.) *Researching sensitive Topics*. California: Sage.
- Matesanz, Rafael (2008). *El modelo español de coordinación de trasplantes* (2.ª ed.). Madrid: Aula Médica
- Mol, Annemarie (2002). *The body Multiple: Ontology in medical practice*. Durham and London: Duke University Press.
- Mol, Annemarie (2008). *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. Routledge.
- Pallí, Cristina (2004) *Entangled laboratories: liminals practices in science*. Tesis Doctoral, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona. Extraído el 15 de Noviembre de 2009 de <http://www.tesisenred.net/handle/10803/5451>
- Palys, Ted, & Lowman, John. (2010). Going Boldly Where No One Has Gone before? How Confidentiality Risk Aversion is Killing Research on Sensitive Topics. *Journal of Academic Ethics*, 8, 265-284.
- Real Decreto Ley (1393/2007) de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales. Extraído en septiembre de 2009 de: <http://www.boe.es/boe/dias/2007/10/30/pdfs/A44037-44048.pdf>
- Sennett, Richard (2008/2009). *El artesano*. Barcelona: Editorial Anagrama

- Sharp, Lesley A. (2001). Commodified Kin: Death, Mourning, and Competing Claims on the Bodies of Organ Donors in the United States. *American Anthropologist*, 103(1), 112-133.
- Sikes, Pat (2008). At the Eye of the Storm. *Qualitative Inquiry*, 14(2), 235 -253. doi:10.1177/1077800407309407
- Silva, Carlos & Burgos, César (2011). Tiempo mínimo-conocimiento suficiente: La cuasi-etnografía sociotécnica en psicología social. *Psicoperspectivas*, 10 (2), 87-108. Extraído el 12 de abril de 2012 desde <http://www.psicoperspectivas.cl>
- Singleton, Vicky & Law, John. (2012). Devices as rituals. Extraído el 15 de abril de 2013 de <http://www.heterogeneities.net/publications/SingletonLaw2012DevicesAsRituals.pdf>.
- Singleton, Vicky & Law, John. (2013). DEVICES AS RITUALS: Notes on enacting resistance. *Journal of Cultural Economy*, 1-19. Extraído el 10 de Mayo de 2013 de <http://dx.doi.org/10.1080/17530350.2012.754365>
- Stenner, P., & Moreno-Gabriel, E. (2013). Liminality and affectivity: The case of deceased organ donation. *Subjectivity*, 6(3), 229-253. doi:10.1057/sub.2013.9
- Strathern, Marilyn. (1996). Cutting the Network. *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 2: 517-535
- Turner, Víctor. W. (1969). *The Ritual Process: Structure and Anti-Structure*. Transaction Publishers
- Van Gennep, Arnold (1909/1986) *Los ritos de paso*. Madrid: Taurus.

CONSIDERACIONS FINALS: INACABAR.

Aquesta tesi és un estudi de cas, guiat pel qüestionament sobre què és la mort encefàlica per tal d'obrir-la a tot allò que la produeix. En la constitució del cas, he desenvolupat una anàlisi de les pràctiques i les lògiques de la biomedicina en la seva producció.

En aquesta tesi, la biomedicina no es desplega com un discurs monolític, ni un camp tancat, ni una pràctica coneixedora de la realitat que funcioni de forma única. En canvi, la variació és quelcom que la caracteritza. Variació en les seves produccions discursives en entitats com els manuals biomèdics, donant compte de la mort encefàlica com un assemblatge semiòtic-material que pot ser una causa, una conseqüència, un procés, un estat o un diagnòstic. En aquesta mateixa línia, la producció de la mort encefàlica a l'hospital també assenyala diferents situacions que la despleguen com objectes diferents que són a la vegada coordinats com un de sol. La controvèrsia de la mort encefàlica és actuada a través de pràctiques concretes que van conformant un objecte múltiple. Així, tot i no haver fet el que s'entén per una anàlisi de controvèrsies, he analitzat un objecte controvertit optant per aproximar-m'hi des de les pràctiques que l'articulen quotidianament com un fet, més que no pas com un mapa de posicions. Es tracta d'una aproximació que parteix de l'interès per comprendre com un objecte controvertit, concretament un objecte biomèdic, pot produir-se com un fet quan aparentment la controvèrsia segueix oberta. Quines pràctiques ho fan possible? Com actua i s'actualitza aquesta controvèrsia en el quotidià de l'hospital? I la resposta, com hem vist, ha estat el desplegament de la multiplicitat.

Una forma d'obrir aquesta lectura de la multiplicitat és el que en algun altre lloc hem anomenat la força il·locutiva dels objectes (Flores-Pons, Íñiguez-Rueda & Martínez Guzmán, 2012). Es tracta d'un exercici temptatiu per pensar les pràctiques semiòtic-materials que posi en connexió dos dels desenvolupaments clau del pensament postconstruccionista: l'anàlisi del discurs i la materialitat a través de la noció de força il·locutiva desenvolupada per John Austin (1962) i Searle (1965). Això és, aproximar-nos a les pràctiques per a descriure com s'articulen les entitats en la conformació d'aquesta multiplicitat. Vull recuperar aquí aquest exercici per tal de desplegar la multiplicitat portant-la als debats actuals on es tensionen l'anàlisi del discurs i la materialitat. Hem desenvolupat aquest joc abordant la temperatura en el desplegament de

la multiplicitat.

Com ja he explicat, el fet que les funcions vitals de la persona en mort encefàlica se segueixin realitzant mecànicament fa que segueixi havent-hi circulació sanguínia i que l'aspecte de la persona disti del d'un cadàver, tant pel seu color i aspecte com pel fet que segueix fent moviments toràcics propis de la respiració, així com algun acte reflex concret. Quan el cos és la superfície inscrita dels esdeveniments la temperatura corporal esdevé rellevant, tant per a les professionals biomèdiques com per a l'entorn familiar.

Per a l'equip mèdic que farà el diagnòstic, la temperatura és un fet rellevant per fer vàlid el diagnòstic. Encara que hi ha debat al voltant de quin és la temperatura òptima per realitzar el diagnòstic de mort encefàlica i evitar falsos positius, la regulació de l'Estat Espanyol estableix que ha de ser superior als 32°C (BOE 3/2000) i el protocol d'algunes UCI considera que la temperatura ha de ser superior a 35°C pel bon manteniment de la pacient de cara a ser donant d'òrgans. Així, la temperatura corporal propera a la temperatura d'una persona en condicions normals és, legalment i biomèdica, garantia que el diagnòstic de mort encefàlica és vàlid i es pot considerar a la persona com a morta. De fet, quan hi ha hipotèrmia, això és, la temperatura està per sota dels 32°C o 35°C establerts, es requereixen proves instrumentals per completar el diagnòstic de mort encefàlica ja que la baixa temperatura corporal fa que el diagnòstic de mort encefàlica no sigui vàlid (BOE 3/2000).

En canvi, per a l'entorn familiar la mateixa proposició, la temperatura corporal, és un fet que es presenta com a resistent a un diagnòstic de mort. La temperatura que caldria esperar d'una persona morta és molt inferior i, per tant, la calidesa és signe de vida. De fet, en català popularment s'utilitza l'expressió 'està mort i fred', per fer referència a la irreversibilitat d'una mort. Amb l'equip biomèdic s'actualitza un potencial de la temperatura, que és el de reforçar la mort de la pacient en tant que assenyala que hi ha circulació sanguínia mantinguda tècnicament i que no hi ha contraindicacions per al diagnòstic. D'altra banda, la mateixa temperatura en interacció amb l'entorn familiar, actualitza el seu potencial, la seva força il·locutiva, d'apuntar que el cos segueix viu, amb color, calidesa.

Els 35°C de temperatura corporal, tenen el potencial d'articular coses diferents i generar efectes diferents. La temperatura realitza actes il·locutius diferents en cada cas mitjançant actualitzacions de la força il·locutiva en xarxes diferents. En termes d'Austin (1962) i Searle (1965), tots dos casos són processos convencionals. En el cas de l'equip biomèdic, la convenció

està establerta a partir de la definició de mort encefàlica i el protocol biomèdic que l'acompanya, segons la qual la irreversibilitat s'estableix seguint criteris neurològics. En el cas de l'entorn familiar, la convenció fa referència al coneixement popular que estableix la parada cardiorespiratòria com a criteri definitori de la mort que consideraria el batec del cor, la respiració i la temperatura corporal com a senyals de la irreversibilitat de la mort. Aquestes convencions estan inscrites, tant de manera simbòlica com material, en llibres i protocols biomèdics així com en pràctiques al voltant de la mort com són tocar el cos, emprar un termòmetre, observar si hi ha moviment o resposta (Flores-Pons & Íñiguez-Rueda, 2009, en premsa).

Aquesta diferència en la seva força il·locutiva és el que dóna formes diferents a la temperatura. Diferents funcions, accessibilitats, diferents performacions. Són articulacions o enactments en els quals la xarxa d'actants i les pràctiques que conformen l'objecte són heterogènies. És la temperatura estant en relació amb altres actants que s'actualitza en formes diverses. La mateixa proposició, té dispositius de funció diferents.

Així, la força il·locutiva dóna compte de la potencialitat de les actants i sobre ella pivotarien els enactments que realitzen la multiplicitat. Atenent a la força il·locutiva i no solament a l'acte perlocutiu, no ens focalitzaríem només en els efectes, que es considerarien actes performatius, sinó també emfatitzaríem com s'han articulats aquestes performacions. Les forces il·locutives no són característiques essencials de l'objecte en sí, en aquest cas la temperatura, sinó potencialitats que s'actualitzarien a certes xarxes.

El que aquesta aproximació assenyala és que la descripció d'aquestes xarxes i les pràctiques en les quals es componen ens mostren que no hi ha formes unívokes d'acció, no hi ha realitats unívokes. És en aquest sentit que considerem que la força il·locutiva té un potencial polític en aquests debats, podent resultar útil per analitzar com la multiplicitat es desplega en disgregacions coordinades.

Seguint aquest fil, aquesta tesi és un treball sobre la controvèrsia, la multiplicitat i també sobre la biomedicina. En ella hi ha diferents recorreguts i s'hi assenyalen diferents ordenacions. Una d'elles, una més, és l'anàlisi de com es desplega la biomedicina en un règim anticipatori a partir de les pràctiques que fan possible la transferència d'òrgans i teixits, en les que la mort encefàlica es troba inserida. D'aquesta manera, hem abordat també les practiques anticipatories en l'articulació de fets i en el desenvolupament de biopolítiques en les que

esdevenim donants; on el diagnòstic de mort encefàlica és capaç de generar coherència entre temporalitats; on els futurs imaginats són materialitzats en el present; i on la lògica de la preparació s'incorpora en els equips de coordinació operant en una latència permanent.

Per últim, he volgut recollir en aquesta tesi no només la complexitat sinó també la complicació. Per això, he fet del propi recorregut de la recerca i del seu caràcter difícil, en ocasions intractable, part també de l'anàlisi de les pràctiques que articulen la mort encefàlica. La liminalitat, la sensibilitat i la simetria m'han ajudat a pensar com la mort encefàlica ha estat articulada des de les pràctiques de recerca en psicologia social, en les que m'he submergit. Però no es tracta d'un exercici reflexiu per a pensar com he accedit al camp, sinó un exercici per a fer d'aquest accés al camp una anàlisi de les relacions que ens mouen en el que ens és un món comú, com diria Marina Garcés (2013).

Fet aquest recorregut del que han estat aquests anys de recerca, sembla que el que toca és buscar un final. En l'escriptura, que és sempre la reescriptura i relectura d'allò que altres ja han reescrit i rellegit (Haraway, 1999), és necessari començar, dur mantenir-se i perillós acabar. Començar és reconèixer-nos en el món. És l'obertura del problema. És situar. Mantenir-se és lluitar per articular(-nos). És assumir la impuresa: traduir i transportar. Acabar és el risc de tancar. La possibilitat de resistir. El moment de re-començar.

Arribades a aquest moment, a aquest lloc que són aquestes darreres pàgines, el risc s'obra i, de nou, la companyia és necessària per a resistir. El risc de tancar, d'unificar i fortificar el camí recorregut fins aquí és quelcom que m'inquieta. No m'inquieta ja exposar-me, m'inquieta caure en la reducció, la unidireccionalitat i encarnar l'autoritat de qui s'apropia del treball col·lectiu i el dona per tancat. Això és un exercici per a no tancar. Ni pretenc diluir, ni mirar cap a una altra banda, al contrari, seguir en la cerca de com continuar. I continuar és mantenir oberta la connexió, establir codis per allò comú. Estar en aquell tancament parcial que és també obertura parcial: l'articulació, posar en relació, vincular. Negar l'absolutisme. De fet, l'articulació no es permet, sinó que és condició ontològica. Així que el que intento aquí és seguir participant de l'articulació i fer-ho cercant la lentitud, evitant la precipitació. Agafant la metàfora de Latour (2008), intento seguir traçant connexions sense aixecar el llapis del paper. Evitant les grans narracions.

Així, òbviament no dic d'una vegada per totes què és la mort encefàlica, ni dic què hauria de ser. No hi ha res ni ningú a il·luminar, sinó seguir practicant. En aquest sentit, aquest treball no

és una crítica a la biomedicina o a la mort encefàlica, ja que no narro des de la posició de quelcom que està davant de mi. A diferència d'això, he seguit una aproximació praxiogràfica per a analitzar com la mort encefàlica esdevé tal. No critico quelcom que ja existeix, sinó que em pregunto per allò, per com existeix. No es tracta d'un objecte tancat sobre el qual produir una crítica, ja que això reifica i distingeix entre objecte conegut i subjecte que coneix. En canvi, en aquest treball analitzo com la mort encefàlica s'articula, em pregunto per ella, pregunto què és.

Pot semblar una perspectiva realista que no li interessa el *qui* sinó el *què* i que, per aquest motiu, estigui obviant les relacions de poder que es produeixen en l'articulació dels sabers i de la realitat. Però a través d'atendre al *com* podem desfer aquest binarisme: no interessa qui diu què en el sentit que no es tracta de perspectives diverses sobre un mateix un objecte, sinó que es tracta de pràctiques i tècniques que constitueixen l'objecte (i el subjecte). Per tant, atenent a les pràctiques que *l'enacten* no reifiquem l'objecte sinó que en despleguem la seva pròpia multiplicitat. No contraposem coneixements sinó pràctiques. No hi ha distinció entre subjecte i objecte, ambdós són efecte en i de l'articulació. És un canvi que va del preguntar com les tecnociències representen a preguntar com intervenen. Així aquest treball és un estudi de cas, és una manera de pensar la mort encefàlica, sí. Però no només. No observa un objecte, sinó que el segueix en la seva constant articulació. Es tracta d'un cas per a pensar la biomedicina en la producció de la societat. Les relacions que es promouen, els efectes de poder que es generen.

Seguint aquesta línia, el coneixement ja no són declaracions sobre la realitat sinó pràctiques semiòtic-materials que *l'enacten*. Els nostres mètodes per conèixer no són una via per obrir una finestra al món, sinó una via per interferir-hi (Mol, 2002:155). Així, ja no podem estar segures de les coses, necessitem aprendre a viure amb el dubte ja que aquest sempre pot plantejar-se. En l'estudi de la mort encefàlica, el dubte existeix però la resolució no passa necessàriament per un major coneixement biomèdic sinó per obrir la mort encefàlica a diferents agents per re-configurar-la. En termes d'una coordinadora de trasplantaments, el que necessitem no és explicar la mort encefàlica fent campanya, no es tracta de donar coneixement, 'jo treure més medicina al carrer no perquè em sembla terrible, em sembla terrible. Tot està medicalitzat i no fa falta'.

Una pregunta pertinent és com aquest treball contribueix (o no) a aquest moviment de

biomedicalització. Sobretot quan podria semblar que hagi estat parlant només de la biomedicina i privilegiant les pràctiques biomèdiques per sobre d'altres, crec oportú explicitar que no és aquest el sentit que busca aquest treball. Precisament he procurat endinsar-me en com aquesta biomedicalització es produeix i això no és només atendre a la biomedicina, sinó a com es compon la nostra realitat. En aquest sentit, he abordat precisament que no existeix tal biomedicina com a uniformitat, ni com a unitat. No hi ha una sola articulació biomèdica, una coherència biomèdica. No hi ha un sol coneixement biomèdic. Hi ha intervencions biomèdiques. I em sembla que aquest és el punt clau per a abordar com aquestes s'articulen, quines mediacions hi ha. Traçar i recorre les connexions entre el que sembla un camp (el biomèdic) i la societat, el nosaltres, el món. No es tracta d'assenyalar una biomedicina poc humana i fer d'això una crítica. Es tracta de descriure els funcionaments, els modes d'ordenar el món, d'articular-lo. I si quelcom aporta la multiplicitat és atendre a com es produeixen les interferències.

El que volem moure no és la biomedicina per a què expliqui la mort encefàlica, ni treure la mort encefàlica al carrer en tant que un objecte biomedicalitzat. Allò interessant és fer-la circular per diferents espais, obrir-la al dubte, que sigui des de la participació que aquesta es desplegui. I això vol dir treure la mort dels hospitals però també portar-la al sí de la pròpia biomedicina. Analitzar quines lògiques s'hi despleguen, com ho fan, què les manté, com es produeixen les interferències i articular-ne de noves. Pensar la biomedicina des d'aquí és assumir la condició política de l'ontologia. Obrir la mort al dubte és això. Fer-la circular, tensionar-ne les pràctiques, descriure el què la compon. I no en un acte reflexiu on emmirallar el que es fa, sinó difractant, incorporant i transportant agents i desenvolupant noves articulacions.

Les polítiques del *qui* coneix i decideix tenen el problema que assumeixen que hi ha algú que ha de decidir, per tant, algú que ha de tenir voluntats i desitjos clars, concisos, preparats per a ser executats quan la necessitat de decisió aparegui. D'altra banda, tenen el problema que aïllen les decisions com si fossin un acte puntual i esborren traces que indiquen que, en tot cas, les decisions se succeeixen en cada instant per diferents mitjans a partir de la història de la producció d'aquell acte. En contraposició, les polítiques del *què*, parteixen de la interferència i per tant de l'acció. No hi ha un nosaltres que es posicioni i pugui decidir sobre quelcom extern, sinó que estem implicades i participem de l'enactment. Separar els fets dels valors o tractar-los

conjuntament. Aquesta seria la diferència entre una política del qui (lògica de l'elecció) i una política del què (lògica de la cura) (Mol, 2008).

Aquesta tesi és un exercici de dubte per a promoure la invenció i la intervenció. És una anàlisi de les pràctiques i les lògiques que sustenten la biomedicina en un cas particular, la mort encefàlica, que pot apuntar a com transformar-les en tant que n'aborda alguns dels seus funcionaments. Però aquesta transformació no és quelcom a ser assenyalat des d'aquí com a fita. No es pot esperar el que no s'ha fet, ni el que no pertoca. Això es fa, s'està fent, des d'un procés col·lectiu en el que hi som totes i on aquest treball actua com un dispositiu. Aquest treball pot actuar com un petit dispositiu inacabat (Padilla, 2011; Fernández-Savater, 2012). Inacabat en tant que no es tanca sobre sí mateix, sinó que busca accessibilitats i ser utilitzat per a la invenció, per la intervenció. Inacabat en tant que s'articula.

BIBLIOGRAFIA

- Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. (1968). A definition of irreversible coma: Report of the ad hoc committee of the harvard medical school to examine the definition of brain death. *JAMA*, 205(6), 337-340. doi:10.1001/jama.1968.03140320031009
- Akrich, M. & Latour, B. (1992). A summary of a convenient vocabulary for the semiotics of convenient vocabulary for the semiotics of human and non Human assemblies. En W. E. Bijker & J. Law (Eds.), *Shaping Technology/ Building Society. Studies in sociotechnical change*. Massachusetts: The MIT Press.
- Alvesson, M., & Sköldbberg, K. (2009). *Reflexive Methodology: New Vistas for Qualitative Research*. SAGE.
- Atkinson, P., Coffey, A., Delamont, S., Lofland, J., & Lofland, L. (Eds.). (2001). *Handbook of ethnography*. Sage.
- Austin, J.L. (1962). *Cómo hacer cosas con las palabras*. Barcelona: Paidós.
- Bloor, D. (1976). *Knowledge and social imagery*. Londres: Routledge & KeganPaul.
- Bloor, M. (2001). The ethnography of health and medicine. En P. Atkinson, A. Coffey, S. Delamont, J. Lofland & L. Lofland (Eds.). (2001). *Handbook of ethnography*. Sage.
- BOE 3/2000 de 04-01-2000, pp.179-190. «Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos. Anexo I.».
- Callon, M. (1986). Some elements of a sociology of translation: Domestication of the scallops and the fishermen of StBrieuc bay. A M, Callon i J. Law (Eds). *Power, action and belief: A new sociology of knowledge* (pàgs.196-233). London: Routledge & KeganPaul.
- Callon, M. (1998): "El proceso de construcción de la sociedad. El estudio de la tecnología como herramienta para el análisis sociológico", en M. Doménech y F. J. Tirado (eds.): *Sociología simétrica*, Barcelona, Gedisa.
- Collins, H. M. (1975). The seven sexes: A study in the sociology of a phenomenon, or the replication of experiments in physics. *Sociology*, 9(2), 205-224.
- Chang, G. J., Mahanty, H. D., Ascher, N. L., & Roberts, J. P. (2003). Expanding the Donor Pool: Can the Spanish Model Work in the United States? . *Transplant International*, 16(10), 736-741.
- Clarke, A., Mamo, L., & Fosket, J. R. (2010). *Biomedicalization: Technoscience, Health, and Illness in the U.S.* Duke University Press.
- Ema, J. E. (2008). Posthumanismo, Materialismo y Subjetividad. *Política y Sociedad*, 45(3), 127-141.
- Escudero, Dolores (2008). La muerte encefálica. Exploración clínica y métodos diagnósticos

- instrumentales. En R. Matesanz (Ed.), *El modelo español de coordinación de trasplantes* (2.a ed.). Madrid: Aula Médica.
- Fernández-Savater, A. (2012) El 15-M y la crisis de la cultura consensual en España. *Periférica*, 13, 63-71. Disponible a: <http://revistas.uca.es/index.php/periferica/article/view/1860>
- Flores-Pons, G., & Íñiguez-Rueda, L. (2009). Análisis del discurso tecnocientífico que construye la muerte encefálica en un manual de coordinación de trasplantes. *Discurso & Sociedad*, 3(4), 682-713. Recuperado a partir de <http://www.dissoc.org/ediciones/v03n04/DS3%284%29Flores&Iniguez.pdf>
- Flores-Pons, G., & Íñiguez-Rueda, L. (2012). La biomedicalización de la muerte: una revisión. *Anales de Psicología*, 28(3), 928-937. doi:10.6018/analesps.28.3.15617
- Flores-Pons, G., & Íñiguez-Rueda, L. (en prensa). Liminalidad, sensibilidad y simetría en la investigación: estudio de la muerte encefálica. *Athenea Digital*.
- Flores-Pons, G & Íñiguez-Rueda, L. (en prensa). La muerte encefálica: controversia y multiplicidad (*Capítol de llibre. Col·lecció d'Antropologia mèdica*). Tarragona: Publicacions URV.
- Flores-Pons, G.; Íñiguez-Rueda, L. & Martínez-Guzmán, A. (2012, Març). Discourse, materiality and performativity: The illocutive force of objects. Article presentat a Discourse, Communication, Conversation Conference. Loughborough University.
- Flores-Pons, G., Moreno-Gabriel, E., Íñiguez-Rueda, L., & Sanz Porras, J. (2013). De la prevención a la anticipación en biomedicina: la transferencia de órganos y tejidos. *Sociología y tecnociencia/Sociology & Technoscience/Sociologia e tecnociència*, 2(3), 20-47. Recuperado a partir de <http://sociologia.palencia.uva.es/revista/index.php/sociologiaytecnociencia/article/view/20>
- Foucault, M. (1963/1975). *El nacimiento de la clínica*. Mexico: Siglo XXI.
- Foucault, M. (1975/2008). *Vigilar y castigar. Nacimiento de la Prisión*. Madrid: Siglo XXI.
- Foucault, M. (1977/2008). Seguridad, territorio, población. *Curso en el Collège de France*.
- Foucault, M. (1978/1980). *Microfísica del poder*. Madrid: Ediciones la Piqueta.
- Garcés, Marina (2013). *Un mundo común*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Garfinkel, H. (1968/2006). *Estudios en etnometodología*. Barcelona: Anthropos.
- Geertz, C. (1973/2003). *La interpretación de las culturas*. Barcelona: GEDISA.
- Goetz, J., & LeCompte, M. (1988). *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa*. Madrid: Morata
- Hammersley, M. (1992). *What's wrong with ethnography?* London: Routledge.
- Haraway, D. (1991). *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza*. Madrid: Ediciones Cátedra.

- Haraway, D. (1997/2004). *Testigo_Modesto@Segundo_Milenio.HombreHembra(c)_Conoce_Oncoratón(R)*. Editorial UOC.
- Haraway, D. (1999). Las promesas de los monstruos: Una política regeneradora para otros inapropiados/bles. *Política y sociedad*, (30), 121-164.
- Herbertt, K., & Dahlenburg, G. (2001). Organ donation in South Australia: Experience with a modified Spanish model. *Transplantation Review*, 15(1), 46-49.
- Íñiguez, L. (1995). Métodos cualitativos en Psicología Social: Presentación. *Revista de Psicología Social Aplicada*, 5(1/2), 5-26.
- Íñiguez, L. (1999a). Rigor, honestidad y compromiso: Persona y método en la investigación social. En P. Albertí (Author), *Consumir heroína: relaciones, significados y vida cotidiana*. Girona: Universitat de Girona.
- Íñiguez, L. (1999b). Investigación y evaluación cualitativa: bases teóricas y conceptuales. *Atención Primaria*, 23(8), 496-502.
- Íñiguez Rueda, L., Sanz Porras, J., Flores-Pons, G., & Moreno Gabriel, E. (2008a). *Estudi qualitatiu dels imaginaris de la població catalana entorn la donació d'òrgans i teixits*. Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT), Generalitat de Catalunya.
- Íñiguez Rueda, L., Sanz Porras, J., Moreno Gabriel, E., & Flores-Pons, G. (2008b). *Estudi etnogràfic dels moments clau en l'itinerari de donació d'òrgans i teixits. Fonaments qualitatius per a una millora de les pràctiques hospitalàries*. Premi Caixa Sabadell.
- Jeffrey, B., & Geoff, T. (2004). Time for ethnography. *British Educational Research Journal*, 30(4), 535-548.
- Keating, P., & Cambrosio, A. (2000). Biomedical platforms. *Configurations*, 8(3), 337-387.
- Knoblauch, H. (2005). Focused ethnography. *Forum: Qualitative Social Research*, 6(3).
- La Marató (2011) *Regeneració i trasplantament d'òrgans i teixits*. Recuperado a partir de <http://www.tv3.cat/marato/arxiu/2011/>
- Lather, P. (2001). Postmodernism, post-structuralism and Post(critical) ethnography: of ruins, aporias and angels. En P. Atkinson, A. Coffey, S. Delamont, J. Lofland & L. Lofland (Eds.). (2001). *Handbook of ethnography*. Sage.
- Latour, B. (1986). The powers of association. En J. Law (Ed.), *Power, action and belief: A new sociology of knowledge?* London: Routledge and Kegan Paul.
- Latour, B. (1991). Technology is society made durable. En J. Law (Ed.), *A sociology of monsters. Essays on power, technology and domination* (pp. 103-131). London: Routledge.
- Latour, B. (1992). *Ciencia en acción*. Barcelona: Labor.
- Latour, B. (2001) *La esperanza de Pandora. Ensayos sobre la realidad de los estudios de la ciencia*. Barcelona: Gedisa.

- Latour, B. (2008). *Reensamblar lo social. Una introducción a la teoría del actor-red* (1.^a ed.). Buenos Aires: Manantial.
- Latour, B. & Woolgar, S. (1979/1995). *La vida en el laboratorio. La construcción de los hechos científicos*. Madrid: Alianza.
- Law, John (2004). *After method: mess in social science research*. London: Routledge.
- Law, J. i Callon, M. (1992). The life and death of an aircraft: A net-work analysis of technical change. A W.E. Bijker i J. Law (eds.), *Shaping technology/building society: Studies in sociotechnical change* (pàg.21-52). Cambridge: MIT Press.
- Law, J., & Mol, A. M. (1995). Notes on materiality and sociality. *The Sociological Review*, (43), 274-295.
- Lazzarato, M. (2000) Du biopouvoir a la biopolitique. *Multitudes*, Marzo, 1 . Disponible a En http://multitudes.samizdat.net/article.php?id_article=298
- Matesanz, R. (2001). A Decade of Continuous Improvement in Cadaveric Organ Donation: the Spanish Model. *Nefrología*, (21), 59-67.
- Matesanz, R. (2008). *El modelo español de coordinación de trasplantes* (2.^a ed.). Madrid: Aula Médica.
- Miranda, B., Naya, M., Cuende, N., & Matesanz, R. (1999). The sapanish model of organ donation for transplantation. *Current Opinion in Organ Transplantation*, (4), 109-117.
- Mol, A. (2002). *The body Multiple: Ontology in medical practice*. Durham and London: Duke University Press.
- Mol, A. (2008). *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. Routledge.
- Mol, A., & Mesman, J. (1997). Neonatal Food and the Politics of Theory: Some Questions of Method. *Social Studies of Science*, 6(2), 419-444. Recuperado a partir de <http://www.jstor.org/stable/285425>
- Moreira, T. (2006). Heterogeneity and Coordination of Blood Pressure in Neurosurgery. *Social Studies of Science*, 36(1), 69-97. doi:10.1177/0306312705053051
- Moreno-Gabriel, E. (2013) Affectivity and liminality in the process of becoming a donor kin. Tesis doctoral, University of Brighton, Brighton.
- Nelkin, D. (1994). Science controversies: The dynamics of public disputes in the United States. A S. Jasanof et al.,(eds), *Handbook of Science and Technology* (pàg.283-293). New York: Cambridge University Press.
- Padilla, M.(2011). Politizaciones en el ciberespacio. *Espai en Blanc* 9-10-11, 43-71.
- Pallí, C. (2004) *Entangled laboratories: liminals practices in science*. Tesis Doctoral, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona. Extraído el 15 de Noviembre de 2009 de <http://www.tesisenred.net/handle/10803/5451>

- Potter, J., & Wetherell, M. (1987). *Discourse and Social Psychology*. London: Sage.
- Preciado, B. (2008). *Testo yonki*. Madrid: Espasa.
- Pujadas, J. (2010). *Etnografía*. Barcelona: UOC.
- Reichertz, J. (2009). Abduction: The Logic of Discovery of Grounded Theory. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 11(1). Recuperado a partir de <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1412>
- Riska, Elianne. (2010). Gender and medicalization and biomedicalization theories. En A. Clarke, L. Mamo & J. R. Fosket (Ed.). *Biomedicalization: Technoscience, Health, and Illness in the U.S.* Duke University Press.
- Rose, N. (2007). *The politics of life itself. Biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century*. New Jersey: Princeton University Press.
- Searle, J. (1965/1977). ¿Qué es un acto de habla?. *Teorema*. [Traducción de 'What is a Speech Act' In *Philosophy in America* (pp.221-239). London: Allen & Unwin]
- Silva Ríos, C., & Burgos Dávila, C.J. (2011). Tiempo Mínimo-Conocimiento Suficiente: La Cuasi-Etnografía Sociotécnica en Psicología Social. *Psicoperspectivas*, 10(2), 87-108.
- Smith, L.M. (1978). An evolving logic of participant observation, educational ethnography and other case studies. En L. Shuman (Ed.) *Review of research in education*, 6, 316-377. Itasca IL: Peacock.
- Stake, Rober E. (1994). Case studies. En N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Ed.) *Handbook of qualitative research*. (236-247). Sage.
- Strathern, M. (2004). *Partial Connections*. Rowman Altamira.
- Tirado Serrano, F. (2010). *Los objetos y el acontecimiento. Teoría de la socialidad mínima*. Barcelona: Amentia.
- Tirado Serrano, Francisco Javier & Castillo Sepúlveda, Jorge (2011). Oncoguías-ontoguías: protocolos, panoramas y prehensión en el tratamiento del cáncer. *Athenea Digital*, 11(1), 129-153. Disponible en <http://psicologiasocial.uab.es/athenea/index.php/atheneaDigital/article/view/830>
- Tirado, F., Rodríguez, I. & Vitores, A. (2000). El hilo de lo social. La tecnología como en(t)re olvidado. En D. Caballero, M.T. Méndez & J. Pastor (Eds.) *La mirada psicosociológica*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Velasco, H. M., García Castaño, F. J., & Díaz de Rada, Á. (Eds.). (2003). *Lecturas de antropología para educadores: el ámbito de la antropología de la educación y de la etnografía escolar*. Madrid: Trotta.
- Waldby, Catherine. (2002). Stem Cells, Tissue Cultures and the Production of Biovalue. *Health (London)*, 6(3), 305-323. doi:10.1177/136345930200600304

- Wittgenstein, L. (1958). *Investigacions filosòfiques*. Barcelona: Laia.
- Wynne, B. (1995). Public Understanding of Science. A S. Jasanof *et al.*, (eds), *Handbook of Science and Technology* (pàg.283-293). New York: Cambridge University Press.
- Wolcott, H. (1993). Sobre la intención etnográfica. En H. Velasco, F. García, & Á. Díaz de Rada (Eds.), *Lecturas de antropología para educadores: el ámbito de la antropología de la educación y de la etnografía escolar* (pp. 127-145). Madrid: Editorial Trotta.
- Woolgar, S. (1988/1991) *Ciencia. Abriendo la caja negra*. Barcelona: Anthropos
- Zambrano, M. (1989/2011). *Notas de un método*. Madrid: Tecnos.
- Zola, I.K. (1972). Medicine as an institution of social control. *Sociological Review*, 20,487-504.

