

La donación de vivo en el trasplante renal: Entre el *regalo de vida* y la *tiranía del regalo*¹

NATASCHA SÁNCHEZ HÖVEL²

Los trasplantes de órganos constituyen una técnica biomédica ampliamente extendida que se inserta en el Modelo Español de Coordinación y Trasplante. El donante es una pieza clave e imprescindible sin la que ningún trasplante sería posible. La construcción social de la donación como acto altruista y solidario es la lógica social dominante. Sin embargo, carecemos en España de aproximaciones socio-antropológicas a las realidades de los donantes de vivo.

Este artículo es el producto de una investigación etnográfica entre 2011 y 2013 en un hospital público español, y pretende dar cuenta del modo en el cual la donación de vivo es construida en la práctica diaria por los sujetos pertenecientes a este universo del trasplante, centrándose en la ordenación de las diferentes categorías en las que se agrupan estos donantes tanto desde la afirmación como donante como desde la negación. Las realidades percibidas e interpretadas por los sujetos determinan una construcción de la donación tanto como *regalo de vida* o, por el contrario, como *tiranía del regalo*, aportándonos una herramienta para poder ajustarnos a las diferentes necesidades de una atención basada en el compromiso con el bienestar holístico del donante. Este compromiso ha de tener en cuenta la permanencia de la dimensión social de la donación en el tiempo y la influencia de esta en el vínculo entre donante y receptor.

Organ transplantation is a widely used biomedical technique embedded in the Spanish model of coordination and transplantation. The donor is the key piece without whom no transplant would be possible. The social construction of donation as an act of altruism and solidarity is the dominant social logic. In Spain, however, we observe a lack of socio-anthropological approaches dealing with the realities of the living donors.

This article is the product of ethnographic research carried out between 2011 and 2013 in a Spanish public hospital. It is intended to give an account of the way living organ donation is constructed by the subjects-members of the transplantation universe in their every-day practice by focusing on the hierarchization of the different categories of donors in terms of affirmation or negation. The realities perceived and interpreted by the subjects determine the construction of donation either as a *gift of life* or, on the contrary, as the *tyranny of the gift*, providing a tool that can be adjusted to the different requirements of commitment based attention. This commitment to the holistic wellbeing of the donor has to include a vision of a continuance of the social dimension of the donation over the time and its influence of the bond between donor and recipient.

1 Este trabajo obtuvo el Premio de Antropología Social y Cultural Joaquín Costa 2013, que concede la Fundación Joaquín Costa.

2 Departamento de Antropología Social, Universidad Complutense de Madrid. veranataschasanchez@ucm.es

The dilemma actually begins [...], with the first time that one ailing human being looks at another living person and recognizes that inside that other living body is something that could prolong, improve or extend his or her own life.

(Nancy SCHEPER-HUGHES, 2004).

PRESENTACIÓN DE LA TEMÁTICA INVESTIGADA

Introducción

Los retos que plantea el ámbito de la biomedicina al antropólogo son múltiples y abarcan desde la autoconstrucción de *nuestra* medicina como un campo de objetividad científica y autoevolución social, pasando por todo tipo de redefinición, ajuste o disolución de límites, fronteras y dicotomías, hasta las más profundas experiencias de sufrimiento y dolor humano. Quiero hacer hincapié en que los discursos de los sujetos están atravesados por una gran diversidad de lógicas, prácticas e intereses —a veces contradictorios— que subyacen y se manifiestan en el universo del trasplante al que todos pertenecen de una forma u otra. He querido dar cuenta de ello mediante la recogida y el análisis de testimonios y la observación de las prácticas, discursivas y no. Advierto de la importancia de entender los testimonios o extractos que se reproducen aquí no como un relato fiel a los hechos, ni comprobable accediendo a la historia clínica, sino coherente con la percepción socio-individual que tenga el narrador de los hechos y en interdependencia con la persona de la entrevistadora, del momento y del entorno. Mediante la diversidad de discursos que dialogan entre sí en los propios relatos que pertenecen a momentos, experiencias, posiciones, puntos de vista y voces distintas, observamos cómo los sujetos —participando del saber propio del universo del trasplante— ordenan y dirigen su discurso estratégicamente con el fin de legitimar reflexivamente sus acciones y construcciones. Por otra parte, ningún relato es ni momentáneo ni tampoco atemporal; el momento socio-histórico de la construcción social acerca del trasplante y de la donación que atravesamos actualmente en España es de suma importancia para poder entender los relatos de los sujetos que, por el contrario, se comprenden y construyen a sí mismos en gran medida como individuos únicos en su pensar y actuar.

La historia de la medicina del trasplante: Del sueño de unos pocos a la evidencia

El trasplante de órganos sólidos como terapia quirúrgica se remonta a los años ochenta del siglo XIX. No es, en un principio, el éxito de las intervenciones que marca el principio de esta nueva rama de la biomedicina, sino la fe en la viabilidad de los trasplantes, ligada a la obtención de nuevos conocimientos acerca de los órganos y sus funciones, y al perfeccionamiento de las herramientas diagnósticas. En la modernidad,

los trasplantes de órgano nos parecen en gran medida autoevidentes. La base de la medicina del trasplante, el concepto de la sustitución del órgano, parece tener una plausibilidad directa. Determinadas enfermedades son causadas por una función orgánica alterada, por lo que la im-

plantación de un órgano sano puede curar dichas enfermedades. Cualquiera, incluso sin conocimientos médicos, puede seguir la lógica de esta argumentación, lo cual parece convertir este concepto en una verdad absoluta y universal. Sin embargo, la racionalidad de esta presunción tiene una base socio-histórica cuyas premisas han de ser compartidas para que opere su lógica (Manzei, 2003: 34).³

Este marco incluye lo que Lock llama el surgimiento de “una posición hegemónica de la biomedicina en la modernidad” que contribuye a la naturalización de la perspectiva biomédica, llevando a un estado de autoevidencia —o naturalización— de los mismos “límites entre naturaleza y cultura” (Lock, 2002: 33).

El año 1967 marca una fecha histórica para la medicina del trasplante con el primer trasplante de corazón. Aunque el primer trasplante renal con éxito se realizaría en 1954, es el carácter mediático de dicho trasplante de corazón el “que inicia un proceso de popularización de los trasplantes como práctica biomédica, en cuyo transcurso cada trasplante logrado contribuiría a dibujar una imagen pública de la victoria progresiva de la biomedicina sobre enfermedad, sufrimiento y muerte” (Manzei y Schneider, 2006: 7). Los progresos en la investigación biomédica y la práctica obtenida debido al elevadísimo número de trasplantes realizados mundialmente hasta la fecha, el creciente interés por parte de los medios de comunicación, el rápido aumento de la divulgación científica, el cada vez mejor acceso de los pacientes a los medios de información, y evidentes —y opacos— intereses por parte de los laboratorios farmacéuticos, han convertido los trasplantes de órganos en una técnica biomédica ampliamente conocida y mundialmente utilizada.

El tratamiento de la enfermedad renal como práctica sociocultural: Del padecimiento individual al objeto de la biopolítica

Mientras que la mayoría de los trasplantes de órganos sólidos implica la necesidad de la muerte de un ser humano para poder “obtener” un órgano trasplantable, la extracción de algún órgano (riñón), o parte de algunos (pulmón, hígado), son compatibles con la vida del donante. En España, esta modalidad, llamada “donación de vivo”, requiere por ley de la voluntad de una persona “mayor de edad, [que] [goce] de plenas facultades mentales y de un estado de salud adecuado [...] [teniendo que] ser informada previamente de las consecuencias de su decisión, debiendo otorgar su consentimiento de forma expresa, libre, consciente y desinteresada” (Real Decreto 2070/1999, art. 9). El trasplante renal, ámbito en el que realizo mi investigación, constituye la modalidad de trasplante —tanto en donación de muerto como de vivo— practicada con mayor frecuencia a nivel mundial.

Para que una persona esté dispuesta a donar un órgano, bien en vida, bien después de la muerte, este —potencial— acto ha de producirse dentro de un marco de valores sociales que lo

3 Toda la bibliografía fue consultada en el idioma original de cada obra o artículo (a excepción de Foucault y Mauss). Las traducciones (en este caso del inglés y alemán) son mías y pueden no coincidir literalmente con la traducción de la edición en castellano si la hubiera.

identifique como bueno, correcto y natural. Cuando a una sociedad una forma de donar le resulte más natural que otra, pudiéndose anclar mejor en los esquemas culturales existentes, esta forma se convertirá en la dominante. Esto va de la mano del desarrollo de un adecuado marco legal para reforzar su validez social y legitimar el ejercicio de los profesionales del trasplante y apoyado por las políticas públicas y los medios de comunicación que son claves en este tipo de procesos naturalizantes.

El éxito del “modelo español de coordinación y trasplante” encuentra su anclaje promotor en la construcción de la sociedad española como ejemplo de altruismo y solidaridad, conceptos empleados reiteradamente en publicaciones, folletos, discursos o campañas a favor de la donación de órganos. En su página web, la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), presenta a “los españoles, [como] un ejemplo imitado [y] el español [como] un pueblo solidario” (www.ont.es/informacion/Paginas/Trasplante.aspx). Las políticas sanitarias, los medios de comunicación, las asociaciones de enfermos y la ONT refuerzan de manera incesante esta visión de España como “líder mundial en trasplantes” que muestra que “nuestra sociedad es un ejemplo de solidaridad” a partir de valores estadísticos que reflejan la alta actividad trasplantadora en España con unas cifras de 35,3 donaciones por millón de habitantes en el cómputo total de los trasplantes, y de 52,9 donaciones por millón de habitantes en los trasplantes renales (ONT, 2011).

Sin embargo, el envejecimiento de la población y las modificaciones de las normas de tráfico, entre otros factores, han ido reduciendo de manera progresiva en los últimos años el número de muertes de personas “con órganos en buen estado”. Paralelamente, la investigación biomédica, realizada y financiada en su mayoría por los laboratorios farmacéuticos, ha logrado diferentes tratamientos para poder llevar a cabo trasplantes entre personas que, en un principio, serían incompatibles en términos bioquímicos. De modo que, cada vez hay un mayor número de personas potencialmente trasplantables frente a una “oferta” cada vez menor de órganos trasplantables de donantes muertos. A día de hoy, un órgano disponible para un trasplante es un bien escaso. Esto supone una amenaza para el mantenimiento de las cifras de la actividad trasplantadora y replantea la construcción de éxito del sistema de trasplante. Puede observarse, por tanto, grandes esfuerzos tanto por parte de hospitales como por la propia ONT de lograr un cambio en la realidad trasplantadora, convirtiendo la modalidad de la donación de vivo casi inexistente hasta el año 2000 (cuando menos del 1% de trasplantes renales correspondían a la donación de vivo) en una realidad ya visible y visibilizada con cifras cercanas al 16% en el 2013 en el caso de los trasplantes renales (ONT). El reciente Real Decreto (Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre), pretende, entre otras finalidades, mejorar la protección del donante vivo, al asegurar que “la información y el consentimiento deberán efectuarse en formatos adecuados [...]”. El responsable de la selección de donantes será

un médico cualificado distinto de aquellos que vayan a efectuar la extracción y el trasplante, que informará sobre los riesgos inherentes de la intervención, las consecuencias previsibles de orden somático o psicológico, las repercusiones que pueda suponer en su vida personal, familiar o profesional, así como de los beneficios que se esperan del trasplante y los riesgos potenciales para el receptor. En este sentido, debe trasladarse al donante vivo la importancia que reviste la transmisión de sus antecedentes personales (cap. III, art. 8).

Así pues, comprobar la ausencia de repercusiones sociales, facilitar la adecuada información sobre los efectos secundarios psicosociales y comprobar el carácter voluntario, consciente y libre de la donación, recae sobre el nefrólogo, y, en última instancia, sobre el donante si no ha transmitido adecuadamente “sus antecedentes personales” al facultativo. De este modo, la ley pretende asegurar la protección del donante según una lógica de elección coherente con la construcción moderna del sujeto como individuo autónomo (Mol, 2008: 3). Sin embargo, “el gran ideal de la elección [...] es difícilmente alcanzable desde una posición de paciente” (Mol, 2008: 6) con una enfermedad o unas condiciones que pueden desbordar dicha capacidad de elegir. Los donantes, no obstante, son personas sanas, cuya (auto-)construcción como individuos autónomos y capaces de elegir parece calificar de innecesario tanto poner en duda su necesidad de una atención personalizada como tomar consciencia de unas lógicas sociales que impiden un distanciamiento que es imprescindible para poder negociar la decisión en un marco de “ajustes” biológicos y morales —entre donante y receptor, entre estos, su entorno inmediato y el nefrólogo—, en torno a las diferentes posibilidades técnicas (trasplante, diálisis) y sus repercusiones orgánicas y sociales (Mol, 2008: 10). En el presente artículo me propongo mostrar la relevancia de una perspectiva antropológica en los ajustes que acompañan la decisión, al contar con los instrumentos teórico-metodológicos capaces de revelar las lógicas socioculturales implícitas en el proceso.

Traspassando fronteras, disolviendo dicotomías: Nada vale, todo vale

“For some time thoughtful men have been increasingly troubled by the present attitude in the medical profession: «You’re dead when your doctor says you are»” (Desmond Smith, *The Nation* en Lock, 2002: 78). Pensar el trasplante es atravesar toda dicotomía entre lo vivo y lo muerto, lo sano y lo enfermo, lo propio y lo ajeno, el sistema inmunológico y el entorno, lo humano y lo técnico, dar y recibir, vender y comprar, ser rico y ser pobre, la buena muerte y la mala muerte y, no como último, ser paciente y no serlo (Kierans, 2011; Lock, 2002). Según indican Manzei y Schneider, “este traspasar, disolver y anular fronteras produce no solo inseguridad, ambivalencia e incertidumbre, sino también obliga a la redefinición y al reajuste de nuevas fronteras” (Manzei y Schneider, 2006: 9). O en palabras de Beck: “Cuanta más deslimitación, mayor presión a tomar decisiones, acompañado de un aumento de construcciones fronterizas de carácter moralmente provisional...” (Beck *et alii*, 2004: 17). Esta incertidumbre o inseguridad resulta tanto más difícil de soportar cuanto más existenciales los ámbitos. De modo que no sorprende que el inmenso poder de la construcción de la naturaleza y de lo natural dentro del discurso biomédico reside en su inaccesibilidad desde la reflexividad. Schneider resume este dilema como sigue: “... parece que incluso hoy en día, nos resulta insoportable la idea de que tan solo nosotros —como sociedad—, y no la naturaleza cuasi objetiva, somos los que fijamos los límites de la vida humana dentro de un sistema de valores que consideramos válido” (Schneider, 2001: 280).

La medicina de trasplante, más allá de un “hacer vivir o dejar morir” al que alude Foucault (Foucault, 1992: 249), decide sobre el cómo vivir y cómo morir. El protocolo terapéutico (y,

yo añadiría, las prácticas no protocolizadas) “«muere socialmente» al paciente, y le convierte en un «vivo muerto»” (Comelles, 2000: 329 y ss.). No olvidemos que, en última instancia, el carácter de la muerte es modulada por el lenguaje: la muerte —llamada clínica o natural— que es certificada por el médico, quien la encuentra, *versus* la muerte —llamada cerebral— que es declarada por el médico, quien la busca (crea), después de la realización de una serie de pruebas no terapéuticas. La última es una mala muerte para los familiares al no coincidir la muerte biológica con la muerte social, implicando una decisión (la de “desconectar”) que obligatoriamente requiere de un ejercicio de legitimación discursiva en el marco de unas prácticas sociales. Por el contrario, es una buena muerte para la medicina de trasplante, lo cual apunta a un conflicto de intereses que da que pensar. Sin embargo, la conversión de esta mala muerte en una muerte útil, naturalizando este acto más allá incluso del propio marco legal, ha supuesto el logro del modelo español, como ilustra la siguiente cita:

“Tengo un camarero, es portugués y siempre me dice que en Portugal todos son donantes, es obligatorio, cuando tienes un accidente, te quitan los órganos por ley...” (Emilio, 59 años, dueño de un bar, en la consulta cuando es rechazado como donante de su hijo Silvio por problemas renales propios). “Aquí es igual. Todos los españoles somos donantes por ley⁴...” (Dr. Muñoz, 49 años, nefrólogo). “Ya, pero aquí preguntan a los familiares y se pierde tiempo...” “Bueno, creemos que hay que hacer las cosas bien... hay que consultar a la familia” (Emilio le interrumpe con vehemencia). “No, no lo creo... debería ser como en Portugal. No entiendo la gente que no done... para qué quieren los órganos. Hay que evitar eso... y obligar a todo el mundo. Preguntando se pierde tiempo...”.

Observamos cómo los donantes se introducen en el universo del trasplante y obtienen conocimientos y saberes a los que ponen en práctica y sobre los que reflexionan en sus narrativas. No son sujetos pasivos en unas negociaciones entre nefrólogos y receptores, sino agentes activos que construyen la donación dotándola de sentido según diferentes lógicas como presentaré a continuación.

RESULTADOS

¿El regalo de vida o la tiranía del regalo?

En el hospital, en el que se ha realizado la presente investigación, la donación de vivo supone una modalidad minoritaria, especialmente cuando no se trata de receptores pediátricos, habiéndose practicado 51 trasplantes renales mediante donación de vivo a receptores adultos entre 1984 y 2012. Se realizaron entrevistas tanto a donantes reales, en fase de estudio, o excluidos, como a pacientes trasplantados o a la espera de una donación, de edades comprendidas

4 La legislación española en materia de trasplante parte del concepto de *presunto consentimiento*, es decir, cualquier persona que reside legalmente en España es un potencial donante mientras no haya declarado su disconformidad. En la práctica, sin embargo, se suele preguntar a los familiares cuya decisión es respetada cuando no existe ningún documento por escrito en el que figure la voluntad del difunto al respecto.

entre los 19 y los 73 años. Un análisis estadístico de los trasplantes realizados delata —en términos sociológicos— las preferencias en la práctica y el desequilibrio por sexo (*gender imbalance*) del conjunto de los 51 trasplantes renales mencionados: de los 51 donantes, 39 eran mujeres y 12 hombres, mientras que de los receptores, 17 eran mujeres y 34 hombres. De las 39 mujeres, 17 donaron a sus hijos, 5 a sus hijas, 5 a sus hermanos, 3 a sus hermanas, 8 a sus maridos y 1 a su madre. De los 12 hombres, 3 donaron a sus hijos, 2 a sus hijas, 2 a sus hermanos, 2 a sus hermanas y 3 a su mujer. Entre las parejas donante-receptor no se encontraba ninguna pareja homosexual, ni ninguna pareja heterosexual no casada, ni hubo ninguna donación entre amigos o personas no relacionadas por lazos familiares. Este desequilibrio es una realidad nacional y europea, así como en muchos países del mundo.⁵

En cuanto a otros datos sociológicos, la diversidad que podía observarse entre los donantes era muy amplia, y las estrategias en cuanto a la donación no guardaban relación con la posición socioeconómica de los sujetos. La realidad sociológica parecía comprobar la visión hegemónica de los donantes como un conjunto de individuos motivados en su toma de decisión por el amor por el receptor y el deseo de proporcionarle a él o ella una mejor vida. Sin embargo, el análisis de las narrativas de los sujetos evidencia un eje común que parece ordenar de forma significativa las diferentes construcciones acerca de la donación. Lo llamaré el “eje-regalo de vida-tiranía del regalo”.

Con el fin de contextualizar ambos conceptos —*regalo de vida y tiranía del regalo*— conviene recordar las palabras de R. Fox y J. Swazey: “Desde los inicios de los trasplantes a mediados de los años cincuenta, la profesión médica, las instituciones autorizadas para la obtención de los órganos y la sociedad, han identificado al órgano trasplantado como *regalo de vida* [*gift of life*], un concepto que sin cesar ha servido de lema para promocionar la donación de órganos” (Fox y Swazey, 2002: Introducción). Ciertamente, es imposible acercarse a cualquier temática relacionada con la donación de órganos y no toparse de inmediato con dicha imagen pública y las “ventajas para ti como donante: Donar un riñón para ayudar a que un familiar o persona próxima pueda vivir, es una de las experiencias más reconfortables. No solo está ayudándoles a mejorar su calidad de vida, les estas dando una vida nueva. Y ahí, no hay mayor prueba de amor” (www.alcer.org/mm/File/publicaciones/guia).⁶ Los ejemplos de la circulación y propagación de este símil son ilimitados, tanto a nivel promocional-oficial como en las microprácticas diarias. Sin embargo, en los discursos de los donantes dicha expresión no aparece. No obstante, observamos frecuentemente cómo el donante dialoga de forma más o menos explícita con la construcción del “regalo de vida”.

Probablemente el origen de la imagen es anterior a la relativamente reciente institucionalización de la donación de vivo. En los testimonios de las personas trasplantadas de órganos

5 Sin embargo, en aquellos países en los que el tráfico de órganos es legal y legalizado (p. ej., Irán) u otros en los que a pesar de ser ilegal supone una fuente importante de ingresos (p. ej., India, Paquistán, Brasil), este desequilibrio se invierte por completo, suponiendo en muchos casos la única forma de —intentar— mantener a una familia.

6 *Guía de donante vivo*, editada por la Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades Renales (ALCER) y “con el aval de la Sociedad Andaluza de Trasplante de Órganos y Tejidos y la Societat Catalana de Trasplantament”, y financiado por Roche Farma.

procedentes de muertos, encontramos frecuentemente la alusión a su “nueva vida” o su “cumpleaños de verdad”, estableciendo la fecha de trasplante como momento en el que manifiestan “haber vuelto a nacer”. En este contexto cabe matizar que la imagen surge de los trasplantes de órganos vitales que no tienen tratamiento sustitutivo y, en especial, los trasplantes cardíacos que resultan ser paradigmáticos. Se trata, pues, de operaciones que literalmente devuelven la vida al paciente, o el paciente a la vida. Con el fin de expresar estas emociones de felicidad y agradecimiento hacia el donante fallecido, también por honrar este regalo en el recuerdo, se crea el discurso del nacimiento que se propaga de forma rápida:

“No es legal, ya lo sé, pero [...] nos enteramos de que el riñón venía de [nombre de una provincia] y que era de una niña de siete años, que se había caído del tractor..., iba con su abuelo. Pero claro, no conocíamos a la familia, y nos dio mucho miedo contactarles..., aunque nos habría gustado. Por una parte, les quieres dar las gracias, pero por otra... no sé, no debes. Luego me enteré de otra chica que había recibido este mismo día el corazón de esta niña, el otro riñón y el hígado estarán por toda España..., digo yo. Me habría gustado mucho haber podido darles las gracias por su generosidad y haberles dicho que mi hija lo cuida mucho el riñón... Por cierto, por lo menos, como nunca podré contactar con su familia para agradecerse, pero vamos, sea esta entrevista en honor del alma de esa niña... que murió con tan solo siete años...” (José María, 57 años, donante de su hijo José Ramón de 19 y padre de Mar de 15 años, que recibió un trasplante doble de riñón e hígado de muerto).

Puesto que esta imagen aparece tanto en los discursos oficiales como en los testimonios particulares, es difícil conocer con exactitud los orígenes, pero parece evidente que los múltiples discursos se retroalimentan y son convertidos, en mayor o menor grado, por los sujetos comprendidos en el universo del trasplante. Esta lógica responde a una construcción sociocultural acerca de la imagen de que la vida es regalo, el regalo es amor y el amor es vida; el carácter híbrido de todo relacionado con el trasplante parece incluir hasta la sorprendente mezcla entre una ciencia que se autoconstruye desde la objetividad científica, por un lado, y la emocionalidad de la donación como acto *de amor natural*, por otro.

Analizando procesos de ofrecer, dar, exigir, devolver y rechazar regalos no podemos prescindir de las aportaciones de M. Mauss sobre el don (Mauss, 2009). Al traducir la idea de Mauss al lenguaje del trasplante y la lógica de la donación, nos damos cuenta de su importancia: el órgano trasplantado es tanto material y visible como simbólico y cargado de significado. El acto de donar no se produce ni de forma espontánea, ni es completamente voluntaria o incondicional; la decisión o disposición de donar —o no— puede materializarse más o menos rápido, incluso de apariencia espontánea; sin embargo, son las relaciones sociales las que ponen la base de dicho acto; no ya mencionar que la protocolización del proceso no permite ningún tipo de espontaneidad. Las mencionadas relaciones sociales son la clave del proceso, la justificación y la finalidad. Son ellas las que establecen las condiciones del intercambio.

Dentro de este mismo marco del intercambio, el concepto de *tiranía del regalo* se construye en oposición al de *regalo de vida*. El término fue introducido primero por R. Fox y J. Swazey (Fox y Swazey, 1992) y divulgado fundamentalmente por N. Scheper-Hughes (Scheper-Hughes, 2007). La tiranía resulta ser un fenómeno complejo. Este incluiría la presión para donar que puede experimentar un potencial donante por parte del receptor, la familia o el entorno

médico. También puede referirse a la carga que puede sentir un receptor al no ser capaz de corresponder de manera adecuada, ya sea simbólicamente o de otra forma; puede manifestarse en sentimientos de remordimiento o de fracaso cuando el riñón no llega a funcionar o falla más tarde; y, sin duda, incluye todo tipo de control que pueda querer ejercer el donante sobre la conducta del receptor por el bien del órgano. Ha de entenderse, por tanto, la tiranía como un producto del regalo que parece adquirir agencia propia. Este tipo de agencia puede ser considerado una consecuencia de las reglas del intercambio del regalo.

Entre los descritos extremos, el “regalo de la vida” y la “tiranía del regalo”, se despliega la diversidad de las vivencias y construcciones acerca de la donación de vivo. Es allí donde se debate la legitimidad, la moralidad, la justificación y la autonomía del acto y de los agentes. Las construcciones subyacentes a estos modos de experimentar el don aparecen en sus narrativas como clave para poder comprender sus procesos de subjetivación. La manera en la que se posicionan frente a los dos modos, determinará hasta cierto grado su proceso de subjetivación como donante y ordenará sus experiencias vitales en coherencia.

Por otra parte, los sujetos se construyen como donantes en torno a categorías centrales que permiten, hasta cierto punto, la ordenación de las diferentes lógicas de donar. Las categorías, y sus lógicas subyacentes, no son ni exclusivas ni excluyentes, aunque puedan serlo: se construyen de manera coherente o conflictiva a través de las prácticas. Como categorías claves he podido identificar la *valentía*, el *esfuerzo* y la *duda* que engloban unas lógicas sociales que activan de una forma u otra los procesos de subjetivación del donante que, finalmente, se sitúa más hacia una autoconstrucción de “donante de vida” o más hacia una “víctima de la tiranía del regalo”. Con todo ello, no hemos de olvidar que se trata de una primera investigación y unos resultados que no pretenden ser más que propuestas abiertas a ser revisadas, reconsideradas, cuestionadas, ampliadas y completadas.

La valentía versus el esfuerzo

La valentía y el esfuerzo son conceptos *emic*, que aparecen de forma reiterada y vehemente en los discursos de los donantes y, por el contrario, no se hallan en absoluto en el discurso oficial:

“Siempre le he echado mucho valor a las cosas. Las hago porque hay que hacerlas y porque yo puedo... si las tuvieran que hacer otros, no se harían” (Ángela, 49 años, donante de su hijo Miguel de 22 años. Fecha del trasplante: 2010).

“Que la decisión es mía. Pues yo siempre he tenido mucho valor, mucha fortaleza. Y yo quiero que mi hijo viva” (Paloma, 65 años, donante de su hijo Guillermo de 39 años, que tiene una discapacidad intelectual y visual. Fecha del trasplante: 1993).

“Si vive mi marido te aseguro que no me deja hacerlo porque era muy cagón. Y a mí me dijeron amistades: «¿Tú qué pasa, se quedan tus hijas sin padre y quieres dejarlas sin madre también?». Y yo les dije: «No, es que no va a pasar nada. Es que estoy completamente segura de que no va a pasar nada. [...] Yo digo, es que me niego a que salga mal». Y me decían: «¡Qué valiente eres!»” (Lourdes, 73 años, donante de su hermano Paco, de 66 años. Fecha del trasplante: 2004).

Mientras Scheper-Hughes habla del “género del regalo” (Scheper-Hughes, 2007), a mí me gustaría apuntar al género de la valentía, aunque probablemente estemos analizando el mismo

fenómeno: son las mujeres que hacen referencia a este concepto y, en la mayoría, son donantes de sus hijos o hijas. Según la estadística del hospital —que coincide con las cifras nacionales— las madres representan al donante típico. Son, en términos *emic*, el donante *natural*; el amor materno es construido como universal. Los médicos son conscientes de ello y suelen sentirse seguros cuando aceptan a una madre como donante:

“A las madres ni hay que convencerlas, a lo sumo, hay que advertirlas de que pueden no ser compatibles o que igual ya no tienen la edad o las condiciones para hacerlo. Pero les dices, por ejemplo, que tienen que adelgazar para poder donar, y lo hacen. Puedes estar seguro que lo hacen” (Dr. Muñoz, 49 años, nefrólogo).

Sin embargo, ni todas las madres, ni aun menos todas las mujeres incluyen la construcción de la valentía en sus narrativas. Las madres entrevistadas que lo hacen son cuidadoras de sus hijos enfermos desde que estos nacieron o fueron muy pequeños. Algunas vivieron más o menos largos años entre la angustia por el fallo renal inminente y la esperanza de poder conservar la función renal de su hijo mediante una laboriosa y estricta dieta. Otras tuvieron que llevar a su hijo tres veces a la semana a diálisis al hospital incluso desde otras provincias, o supervisar la diálisis peritoneal nocturna y vigilar las muy frecuentes infecciones debidas al catéter. Incluso hay algunas madres cuyos hijos ya pasaron por un trasplante de cadáver anterior a la donación. Todas las madres entrevistadas refieren, por un lado, el malestar y sufrimiento por ver a sus hijos privados de una “vida normal”,

“no pueden comer chocolate, ni patatas fritas, ni tomate..., fíjate lo que comen los chicos en las fiestas y cumpleaños y tú se lo tienes que prohibir..., y encima eres la mala porque no permites excepciones porque sabes que se les dispara el potasio y luego te regañan los médicos cuando te pasas la vida en la cocina” (Natalia, 45 años, donante de su hija Nuria. Fecha del trasplante: 2007);

como también hacen referencia a sus propias privaciones y sacrificios:

“Yo no he trabajado nunca, siempre me he dedicado a mi hijo desde que mi hijo nació, que es la espina que tengo clavada. [...] Hay gente que dice: «¿Por qué no le llevas a un centro? Así puedes trabajar». Tengo dos carreras y me habría encantado trabajar, pero con el parto se acabó todo [...]. Decidí que quería estar con mi hijo, que no quería llevarle a un centro. Miré entonces en dos o tres que entonces estaban más avanzados, el no sé qué Sofía, y veía esto y se me caía el alma al suelo... todavía me acuerdo... es que fue una cosa que dije... no. Él ha vivido su vida, y yo la mía... ¡y eso lo pienso!” (Paloma, 65 años, donante de su hijo de 39 años, que tiene una discapacidad intelectual y visual. Fecha del trasplante: 1993).

Para estas mujeres, su trayectoria es construida desde una visión de lucha a la que finalmente han ganado; gracias a su valor, su sacrificio y su constancia tanto sus hijos como ellas ahora pueden vivir mejor que antes, o, al menos, con mejor salud:

“Bueno, [el proceso] ha sido largo y difícil. Lo más difícil fue desde los doce años que tuvo Guillermo, que es cuando estuvo desahuciado medicamente; con nosotros, la Dra. De la Torre no se portó excesivamente bien entonces, porque en la lista de trasplantados no se le podía incluir porque era deficiente mental. Al ser un ciudadano de tercera categoría no podía incluirse aunque fuera el

último. Es decir, incluso aunque para el donante no había ninguno en la lista de espera que fuera compatible, ese riñón no era para nadie, aunque ese riñón pudiera ser para él... no nos dio esa opción. Pues bueno, entonces estuve siete años peleando con una naturista, que logró durante esos siete años mantenerlo perfectamente, físicamente bien [...]. Yo no quería que estuviera [en diálisis] porque era partirlle la vida [...] y la de nosotros, por supuesto. Entonces algo había que hacerlo, pero nadie nos dio posibilidad de hacerlo... simplemente la peritoneal y allí me negué. Dije que no lo iba a aceptar [...], es muy difícil llevar a Guillermo y yo sabía que no. [...] Resulta que una ATS un día en consulta de diálisis nos dijo: «¿Y por qué no pensáis en la donación de vivo?». A mí se me abrió el cielo... nadie nos había informado, ni nadie nos había dicho nada... Y tuvimos que pasar a Guillermo de infantil a adultos porque los de infantil se negaron a trasplantarle. [...] y recuerdo que entonces todas las entrevista que nos hicieron en solitario... se lo dije a mi marido que era como un consejo de guerra...” (Paloma, 65 años, ídem).

Las referencias a la lucha, la constancia y la disciplina también las encontramos en mujeres que fueron donantes de sus hermanos o hermanas:

“Sí es que tenía que hacerlo, porque si tú vieras a mi hermano entonces... ahora está hermoso, más hermoso de lo debido [*risa*]. A mí ahora es una satisfacción personal que tengo de verle como está. Eso sí, al día siguiente de la operación todo el mundo decía: «Pobrecito, el tío Paco, pobrecito, el tío Paco». Y la pobrecita era yo, que estaba muy mal. Y el tío estaba pletórico” (Lourdes, 73 años, donante de su hermano Paco, de 66 años. Fecha del trasplante: 2004).

Las mujeres entrevistadas, que se construían desde la valentía, ahora tienen entre 45 y 73 años. Ninguna de ellas ha trabajado fuera de casa después de casarse o de dar a luz. Ninguna cambió su situación laboral después de la donación:

“La decisión de quedarme con Guillermo fue mía, pero mi marido siempre me ha apoyado. Yo me encargaba por las mañanas y las tardes eran para mí. Él se quedaba con Guillermo y yo me iba o al cine o a tomar algo o a leer un libro o a ver una exposición. Como tenía un buen trabajo, nos lo podíamos permitir...” (Paloma, 65 años, ídem).

“Ahora es cuando podría trabajar, pero ahora tengo que cuidar a mi madre y encima mi hijo me hizo abuela... [*risa*] (*¿Al que donaste el riñón?*)... Sí, este, [*risa*]... solo tengo este, pero le faltó tiempo después del trasplante para dejar embarazada a una dominicana. Un día me la trajo a casa cuando la criatura ya estaba de camino. Y allí se quedó. [...] Pero vamos, ahora veo a mi nieta y soy la persona más feliz del mundo...” (Ángela, 49 años, ídem).

“Cuando me casé, dejé de trabajar. Mi marido dijo: «Tú tienes que estar en casa». Y de salir a trabajar nada. Tuve que ir una semana después de casada a donde yo trabajaba porque la que había ocupado mi puesto, no se enteraba muy bien. Y mi marido dijo que «no», y mi madre, tampoco. Y yo dije: «Me voy, si yo necesito algo de ellos, les tendré». Y me fui una semana, pero allí se acabó la historia. Entonces los hombres eran muy machistas. Mi marido era muy machista, pero la verdad es que él ganaba lo suficiente para que pudiéramos vivir bien. Entonces no había ninguna necesidad. Entonces me dediqué a mis hijas, mi casa, mi familia” (Lourdes, 73 años, ídem).

Con frecuencia aparecen discursos acerca de lo que es vivido como una doble o triple carga como donante, madre y esposa, aunque siempre con cierta tónica de “haber podido con ello”:

“[...] tenía que seguir cuidando del niño, guisar, hacer la casa y encargarme de mi marido que ya estaba agotado simplemente por llevarnos o traernos al hospital” (Ángela, 49 años, ídem).

Los discursos de las madres no reflejan posibles problemas de salud debidos a la donación. Cuando los hay, se les relaciona “con la edad”, con la menopausia, con “algún que otro exceso en la comida”, o se minimiza en la comparativa con otras experiencias:

“porque el parto fue traumático y me salvé de milagro, vino todo enrollado, que con 25 años me vi que me moría, perdí cuatro litros de sangre, finalmente me quitaron el útero, salí adelante... entonces todo ha sido paso a paso muy negativo. Pero al final tuve a mi hijo, con sus problemas [...] a mí no me iba a asustar una donación [...]” (Paloma, 65 años, ídem).

Aunque haya problemas físicos que las mismas donantes relacionan con la donación, al final no insisten y asumen las molestias cuando no “van a más”. Los recuerdos de los dolores parecen más fácilmente superarse cuando son contruidos como parte de “ser madre” llevando a una cierta naturalización del “dolor materno”:

“Ya sabes, esto de tener un hijo duele... cuando le traes al mundo y después también. La alegría empieza con los nietos [*risa*]” (Ángela, 49, ídem).

Al no haber una naturalización de este tipo en otras parejas de donante-receptor, los dolores aparecen con más fuerza y frecuencia en la narrativa:

“Veinticuatro grapas me pusieron... [La cicatriz] es de lado a lado. Piensas que no te recuperas nunca. Los dolores, estaba muy mal. Y había una enfermera que me dijo: «Esto no me gusta. Es como si a vosotros os quitaran la piel y a ellos se la pusieran. Ellos tan plétóricos, y vosotros hechos un asco». Todo hinchado estaba. Tenía una barriga como estar a punto de dar a luz y un cansancio que no te haces ni idea. No podía ni andar, era una sensación de no poder más. Y después me dijeron que me había bajado la tensión y que eso era una secuela que o me iba a quedar o hasta que el cuerpo se acostumbrara. Qué le vamos a hacer. Pero va muy despacito. Pero como soy muy ordenada y disciplinada. Si sale mal no es porque no hayas puesto los medios. [...] Luego el trato depende... yo estaba tan mal que mandaron la unidad de dolor. Pero luego, a los tres o cuatro días me dijeron que donde mejor estaba era en mi casa. Así que dices, pues vale, me voy. Asumes que estás mal. Estuve mal todo el verano y parte del otoño. [...] Sabes que vas a salir mal, pero yo, como tampoco tenía otra cosa qué hacer... Dejas que pase el tiempo y así...” (Lourdes, 73 años, donante de su hermano Paco, 66 años. Fecha del trasplante: 2004).

Cuando la donación es construida como un regalo por parte de una persona valiente, los regalos están bien empleados. Los donantes cuentan con una disposición positiva hacia el sentido de lo que hicieron o lo que están a punto de hacer, a pesar de los problemas que puedan surgir, ya que siempre será “el mal menor”. Lo que hicieron es construido como un producto de una valentía y fortaleza personal que se ha ido forjando y demostrando a lo largo de su biografía llena de obstáculos. Para ellas, el acto de donar queda, por tanto, plenamente justificado, lo cual le hace inmune a complicaciones, fracasos o rechazos; el sentido permanecerá siempre intacto más allá del éxito del trasplante:

“Sin saber por qué, estaba convencida de que no iba a pasar nada. Si tienes dudas, no puedes hacerlo. Si lo asumes, lo tienes asumido, y luego, cualquier cosa que pase está dentro de lo asumido. [...] Porque, fíjate, que yo ahora tengo Parkinson y me dijeron que eso es por haber donado el riñón.

Y yo digo que esto no tiene nada que ver. Y se lo pregunté al neurólogo y me dijo: «¿Quiere que le sea sincero? Pues, no se sabe». Todo el mundo dice que tiene que ver. Y yo digo por qué tiene que verme esto de lo otro si no tiene nada que ver. Para mí, esto no tiene nada que ver” (Lourdes, 73, años, ídem).

Mientras que la valentía es el regalo *sin más*, el esfuerzo apunta a la idea del “contra-regalo”, adjudicándole un valor o un precio al regalo. Con ello no quiero decir que la valentía y el esfuerzo sean construcciones incompatibles o excluyentes, o que exista una frontera clara entre una construcción u otra. Sin embargo, parece que los donantes opten por construirse discursivamente de acuerdo con uno u otro.

Paolo, 64 años, acude a consulta de ERCA con su hija Paula, 24 años, y su mujer. Paula está en tercero de carrera y con una función renal que deja “poco más de dos meses de margen antes de entrar en diálisis” (Dra. Gil, 45 años, nefróloga). El fallo renal es tan inminente que sufre ya muchos efectos secundarios por la insuficiente función renal; de hecho, no deja de rascarse por todo el cuerpo mientras está en consulta. Por lo demás, se dedica —igual que su madre— a sonreír y callarse. Cuando se le plantea a Paolo la participación en el presente estudio, contesta:

“Nosotros no somos representativos... mi hijo se trasplantó hace más de quince años, luego hizo medicina, ahora es médico, muchos de los que trabajan aquí han sido compañeros suyos en la carrera, el endocrino es amigo mío. No creo que tenga mucho sentido entrevistarnos” (Paolo, 64 años, potencial donante en un inminente trasplante de su hija Paula, 24 años).

Paolo, vestido de traje y permanentemente pendiente del móvil mientras apenas para de hablar, nos hace saber que ni él ni su familia encajan en los esquemas culturales acerca de un hospital público y sus usuarios. Insiste en que el trasplante ha de realizarse cuanto antes, ya que su hija no puede compatibilizar los estudios con la diálisis y mucho menos luego con su vida laboral. Refiere que es una estudiante brillante, pero “la veo demasiado relajada... hay que solucionar esto cuanto antes”.

Si bien la lucha por sus hijos aparece tanto en las construcciones de valentía como de esfuerzo, en las narrativas en las que abunda esta última, podemos observar que dichos sujetos siguen unas lógicas ciertamente mercantiles en su concepción de “cómo han de ser las cosas”:

“Yo una de las cosas típicas que he visto hacer era la de montar un niño en situación crítica en un avión en Lima y mandarlo para Madrid. Y en cuanto pisa el territorio español es un grupo 0 de esos de más alta prioridad para la obtención de un órgano. A mí me parece una aberración, qué quieres que te diga. O sea, es muy bonito, y además para esos médicos que les gusta salir en la tele es cojonudo, pero traer a un niño del Perú o traer a un niño de Afganistán o traer a un niño de Centroáfrica a hacerle una operación sofisticada en el primer mundo cuando por el precio de esta operación se salvan doscientos niños sanos en el lugar de origen es una aberración. [...] Evidentemente, la sanidad española es cojonuda, cojonuda pero absurda. El sistema universal es absurdo... universal, además empezaba a tener tintes de universal por llegar hasta Marte, por incluir ya no solo no al que viniera de cualquier parte de la Tierra, sino por si viene un marciano, también. Esto no tiene sentido. No tiene sentido, entre otras cosas porque no se correspondía a la

economía. Porque no puedes ser el pobre del barrio e invitar a comer a todo el mundo [...] Habría que racionalizar costes y limitar a la población a la que se atiende. Yo eso lo digo desde un punto de vista estrictamente económico...” (José María, 57 años, donante de su hijo José Ramón de 19 años. Fecha del trasplante: 2008).

Cuando en otros relatos la situación de la sanidad aparece como una amenaza directa a la supervivencia del paciente, como es el caso en el que se hace referencia a no disponer de transporte gratuito a la diálisis y de no tener medios para pagarlo, en el caso de José María, “el dinero no es un problema”. Es la máxima calidad a la que ve peligrar y a la que considera que su hijo —y su familia— tiene derecho por los esfuerzos simbólicos y económicos que ha realizado. Con independencia de que para todo donante —y también para el receptor— el fracaso de la intervención o el fallo posterior del riñón sea un hecho frustrante, triste y difícil de superar, la construcción de la valentía se centra en el camino más que en los resultados, dándole el significado al hecho mismo de donar. Por el contrario, el esfuerzo se dirige hacia el éxito, incluso asumiendo mayores riesgos o inconvenientes para obtener mejores resultados:

“Yo no quise la laparoscopia. Y mira que insistieron los urólogos. Pero si se pierde el órgano, es un palo. Vale, siempre puedes decir: «He hecho lo que he podido». Y yo soy una persona a la que le produce cierta satisfacción hacer lo que debe hacer. Pero en este caso el hacer lo que tienes que hacer es secundario al interés real que hay, que es la persistencia del injerto en mi hijo. Entonces hubiera sido decepcionante... Así que pudiendo hacerlo por cirugía abierta, me negué a la laparoscópica. Aunque eso me iba a causar más molestias y un mayor tiempo de ingreso en el hospital” (José María, 57 años, ídem).

La valentía se dirige hacia la solución, el esfuerzo aparentemente busca la mejor solución, o, en palabras de José María, “la excelencia”. No cabe duda de que las reglas del intercambio marcan las vivencias del receptor, y pueden provocar unas estrategias u otras. El receptor de un regalo valiente suele saber de la grandeza del regalo al mismo tiempo que es consciente de que jamás podría devolverlo:

“Y el mismo [médico] le dijo más tarde a mi hermano: «Perdón por la expresión, pero te hemos puesto un riñón cojonudo». Y yo le dije: «Cuídale, si no, voy yo y te lo quito. Que yo lo he cuidado durante mucho tiempo». Y se me puso a llorar. Y le dije: «Como llores, también te lo quito. Que no queremos ñoñerías»” (Lourdes, 73 años, ídem).

Observamos cómo los donantes frecuentemente insisten en la calidad del riñón como valor añadido a la donación y a ellos como donantes. En la narrativa, Lourdes juega con esta imagen de la contraprestación para dejar claro que no espera ninguna porque confía en que su hermano cuidará el riñón. De este modo, vuelve a reafirmar su seguridad en lo que hacía y para quién:

“Somos cinco hermanos... los demás nada de nada. El pequeño dice que ni se lo había planteado. Mi hermana la mayor dijo que: «No, qué miedo». Y el otro, pues no sabe, no contesta. Así que yo me dije que más vale que mi riñón valga porque lo que son los otros [...] Lo primero es que tienes que estar convencida y saber por qué lo haces y para quién. [...] Y si la gente no ha pasado por diálisis no

lo valora y no se toma las cosas como es debido. Yo siempre lo digo, si a ti te viene una cosa, no es porque tiene que venir, es porque lo has provocado” (Lourdes, 73 años, ídem).

El deseo o la esperanza de que el receptor cuide el riñón es común en todos los donantes, sin embargo, el concepto de *esfuerzo* que manejan los sujetos implica una expectativa de correspondencia más allá del autocuidado. Así pues, cuando el receptor es consciente de la donación como un regalo que implica tanto el reconocimiento del esfuerzo del donante como la obligación de corresponder con el propio esfuerzo, esto se evidencia en las narrativas:

“Yo acabé contento en el colegio. Siempre me han tratado bien y yo siempre lo he dicho que yo jamás hablaré mal del colegio. Me tenían en palmitas... completamente, por el tema de la enfermedad y eso. Y los profesores igual, me han tratado genial. Siempre me han tratado como un rey, que es, en definitiva, como debe ser. [...] En la Universidad, pues más o menos hago lo que puedo. El primer cuatrimestre no tuve ningún problema. Salvo Matemáticas, aprobé todo. Y ahora, las del cuatrimestre, las que puedo, las he ido sacando a lo largo de este cuatrimestre, además con buena nota, siete y ochos las que he podido sacar. Si no fuera por la enfermedad y tal, sería de los mejores... quizás no el número uno, pero de los mejores. [...] Yo, por ejemplo, cuando juego con los de la Universidad al fútbol, que casi no lo hago, claro, yo me canso antes. Y les tengo que decir: «Si juego estando como estoy, pues si no estuviera trasplantado, podría ser Maradona jugando». Y me sorprendió un comentario de uno que dijo: «Joer, cómo se nota que Santana no fuma». Llevábamos 20 minutos jugando y estaban todos con la lengua fuera” (José Ramón, 19, receptor de un riñón de su padre José María, 57 años. Fecha del trasplante: 2008).

Se observa cómo José Ramón intenta corresponder con un buen rendimiento a la vez que la enfermedad es construida discursivamente como una estrategia legitimadora para justificar un rendimiento no óptimo, relativizando las expectativas percibidas. De este modo, las limitaciones que pueden padecer o sentir amigos o compañeros son jerarquizadas como de inferior legitimidad, como puede verse en el relato acerca de su cansancio producido por la enfermedad frente a aquel de los compañeros que fuman. En lo que se refiere al derecho a la excelencia, queda evidente cómo José Ramón comparte la visión de su padre, mostrando así que la exigencia va de la mano del esfuerzo y viceversa. Aunque aparece de forma más explícita en discursos de sujetos que cuentan con recursos socioeconómicos altos, el esfuerzo está presente también en sujetos con situaciones económicas desoladoras:

“A mí me pone malo cuando empiezan a machacar al niño que «¿si has tomado la medicación?», que «si estás seguro?». Con todo lo listos que son, ¿no se dan cuenta de que mi hijo en los quince años que ha vivido más tiempo aquí en el hospital que en casa, no ha perdido curso ni una vez? Que acaba de tener el tercer trasplante y allí le tienes al tío yendo al instituto. Mi hijo no es idiota, con todo lo que ha pasado no deja la medicación ni de coña. [...] ¿Cómo crees que nos quedamos después del trasplante? A mí me despidieron del trabajo por la baja que me cogí. ¿Cómo c[...] iba a trabajar cuando no me podía ni poner de pie? Y su madre a ver si pilla alguna casa para limpiar. [...]” (Jesús, 45 años, donante de su hijo David de 16 años. Fecha del trasplante: 2012).

David es consciente de que su padre perdió el trabajo en la construcción por su baja laboral, y sabe que la situación de su familia, que ha tenido que irse de su piso para vivir con los abuelos maternos, aparece en el discurso familiar relacionado con su enfermedad. El esfuerzo

de los donantes es el precio que tiene el regalo para el receptor. Sentir la obligación de devolverlo mediante un buen rendimiento escolar o académico, puede convertirlo en una “tiranía del regalo”. Dependerá de las estrategias que desarrollen los receptores para negociar o relativizar ese contra-regalo y, especialmente en el caso de los receptores adolescentes y jóvenes, de su proceso de independización de sus padres.

Los sujetos cuyas narrativas evidencian una construcción de sí para sí y para los demás como sujetos con valentía, son mujeres que siguen un rol *tradicional* de madre y/o esposa. Se entienden fundamentalmente como cuidadoras, primero de sus hijos y luego de sus familias, por lo que la donación representa un medio válido para cumplir con tal función, hecho que justifica plenamente la donación con cierta independencia de los factores externos del comportamiento del receptor o del éxito del trasplante. Es la conducta que les legitima en su rol de *buena madre* o *buena hermana* o *buena esposa*, no el resultado, que depende de factores que son, en gran medida, percibidos como no controlables por ellas. El reconocimiento de este acto como símbolo supremo de amor materno o familiar es el único contra-regalo que esperan. Cumplir con su deber, superar los miedos y mostrar su valentía les supone una “satisfacción enorme”. La valentía se construye desde la generosidad, que como tal generosidad, es gratuita. En el caso de las madres, la naturalización de un amor materno que llevaría a “dar la vida por un hijo” apoya su decisión. Sin embargo, cuando se trata de hermanas o esposas, se observan ciertos conflictos que tienen su origen en una jerarquización de relaciones que es naturalizada por los sujetos. De este modo, la donación para un hermano supondría el riesgo de que los hijos se queden sin madre y el marido sin esposa, lo que explica que las hermanas que siguen un rol *tradicional*, donen cuando no tengan hijos o estos ya sean mayores, y ellas se hayan quedado viudas:

“Se lo digo a mi hermano: «Tú tienes el riñón gracias a que no está tu cuñado. Si llega a estar tu cuñado, tú no lo tienes». Eso está clarísimo. Porque vamos, no me lo había planteado ni siquiera...” (Lourdes, 73 años, ídem).

Según mis observaciones son, por tanto, los sujetos y, en especial, las mujeres, que siguen un modelo *tradicional* de madre y esposa las que más se identificarían con la donación como “regalo de vida”, regalo que darían tantas veces como hiciera falta:

“Y se lo dije a mis hermanos: «Si tengo que hacer más cosas, pues las hago. Como si es para ti como para el otro». Me da lo mismo. Eso sí, no se lo voy a dar a cualquiera, eso está clarísimo, pero a los míos...” (Lourdes, 73 años, ídem).

Cuando el esfuerzo aparece como categoría central en las narrativas de los donantes, se nos presentan sujetos que pretenden ser más que buenos cuidadores. Desde una visión frecuentemente mercantilista, y contraria a la generosidad, asumen grandes riesgos e inconvenientes con la expectativa de mejorar los resultados, tanto médicos como sociales. A la vez que aumenta el esfuerzo, el precio del regalo sube de valor, lo cual se traduce frecuentemente en una mayor exigencia hacia el receptor que puede experimentarlo como la “tiranía del regalo”. Como las reglas del intercambio no son fijas, dependerá del conjunto de estrategias que desarrollen tanto

los receptores como los donantes para negociar el precio del contra-regalo. Si ellos esperan el éxito (empezando por la propia cirugía y el funcionamiento del riñón), y exigen una actitud de sacrificio para merecer y mantener dicho éxito, resulta evidente que su posicionamiento acerca del “regalo de vida” o de la “tiranía del regalo” se ve condicionado por el grado del cumplimiento de sus expectativas y exigencias. La afectación en caso de incumplimiento del tratamiento o fracaso del trasplante será entendida como crisis biográfica, que hará que el esfuerzo sea considerado inútil.

La duda

No todas las personas que se proponen —o son propuestas— para donar, y que por criterios médicos podrían hacerlo, se convierten finalmente en donantes. Mientras que en el apartado anterior he propuesto dos —diferentes— construcciones de ser donante, aquí presentaría una construcción que legitima la no-donación. Pretendo dar cuenta de las lógicas subyacentes como lógicas que en absoluto son contrarias, sino que recurren al mismo sentido o saber común que se nutre de las mismas lógicas culturales. Así pues, la no-donación se construye en coherencia de prácticas —discursivas y no— con la construcción de la donación.

Al contrario de los sujetos anteriormente citados, los sujetos cuya narrativa se desarrolla en torno a la duda son más difíciles de animar para que participen en una entrevista. Tan solo es posible cuando el contacto es espontáneo y su relato se produce en medio de la consulta y puede lograrse que continúen en una conversación en privado o, incluso, en una entrevista. Por el contrario, no están dispuestos a acudir al hospital o a ningún otro lugar porque sienten que tienen que justificarse, ya que la existencia de la duda y, finalmente, de la retirada, contradicen el discurso oficial del que son conscientes. Habitualmente resulta ser ventajoso plantear la posibilidad de una entrevista en la consulta, aunque esto supone un aprovechamiento de una estructura jerárquica, a la que, sin embargo, la creación posterior de una situación de confianza e informalidad logra en gran medida neutralizar; en el caso de los sujetos a continuación citados, sin embargo, fue un obstáculo. Los datos son, he de reconocerlo, algo más limitados, y la necesidad de continuar investigando se hace patente aquí, ante todo por la vulnerabilidad que puede suponer la construcción de sí para sí y los demás desde la duda.

Mientras que tanto los sujetos que se construyen desde la valentía como aquellos que lo hacen desde el esfuerzo, “lo tienen muy claro”, en narrativas de otros sujetos aparece la duda como categoría central que parece dominar todos los discursos y prácticas de los sujetos. Para poder hacer frente a ella, los sujetos demandan una gran cantidad de información, acudiendo varias veces a consulta —incluso presentándose sin avisar—, ya que tienen “alguna pregunta más que hacer”, y, sin embargo, ninguna información o atención parece ser capaz de aliviar su vivencia de la situación como un dilema sin salida:

“Ya sé que la decisión es mía... ya lo sé, pero verás... yo con esto no gano nada. Y no sé lo que va a pasar... de verdad no lo sé. Me pregunto cómo me voy a sentir psicológicamente... con calidad de vida y eso... Tenemos dos riñones y por algo será, digo yo, y pienso que yo no tengo necesidad

de desprenderme de mi riñón... que te digo yo que por algo los tendremos. Es algo que luego te falta y [...] no sé si uno puede... por mucho que el calvito [el nefrólogo] diga que sí. ¡Pues no! Tengo un accidente o me sale un tumor o... sabes y pierdo este riñón que me queda ¿y entonces qué? ¿Me lo devuelven? ¿Me dan otro? Oye... ¿qué pasa si esto ocurre, entonces puedo ser trasplantado? («Sí, puedes») O sea, no me muero... vaya. [...] Pero yo quiero saber si voy a estar bien, ¿sabes?, bien de verdad, como estoy, con calidad de vida. Sabes, tengo mis hábitos [risa], mis pequeños vicios. Y tengo mucho miedo al dolor. Me da pánico. No me gustan los hospitales. No sé, todo eso me agobia. Quiero que José Pedro se ponga bien, es mi hermano, pero su vida no depende de mí. Me dice «Fran... haz lo que sea mejor para ti... mi vida no depende de ti». Que claro... si fuera una cosa de vida y muerte, pero así... está la diálisis y mi mamá también ha estado muchos años así. Siempre está la diálisis. No sé qué ventaja tiene la donación de vivo... que en España se trasplanta tantísimo... dime tú qué ventaja tiene. («La fundamental ventaja sería no tener que pasar por diálisis»). Ya, pero para mí eso no es ninguna ventaja... («Desde luego que no»). Pero tengo que tomar una decisión, y no quiero que el calvito diga mentiras a mi hermano [se refiere a la coartada médica⁷]. Así me sentiría peor... solo quiero tomar la decisión y no tengo problema en comentarla. Aunque por otro lado es verdad... no hay prisa... que eso es lo bueno... no se trata de vida o muerte” (Francisco, 34 años, en el momento de la entrevista potencial donante de su hermano José Pedro, 39 años, luego fue excluido por “dudas psicológicas”).

La duda no tiene género. Sin embargo, no parece darse en determinados tipos de parejas donante-receptor y en otras sí. Así pues, no parece existir entre padres e hijos y sí entre hermanos y, más aún, entre amigos. En el caso de los hermanos, los dilemas que se les plantean dependen fuertemente del momento socio-individual en el que se encuentran los donantes en relación con su hermano o hermana. Cuando son jóvenes, y la relación entre ellos quizás sea más directa, el entorno —tanto familiar como médico— suele alimentar dichas dudas teniendo en cuenta que “tienen toda la vida por delante”, lo que implica una construcción de potencialidad acerca de todo lo que pueda hacer y llegar a ser este donante joven, como de la imposibilidad de calcular todos los riesgos que le puedan esperar:

“Mi hija la mayor quiso donar, pero al final se echó para atrás. Resulta que para la familia vino el regalo que resulta que la solución fue mucho mejor. Yo no me manifesté en ningún sentido, dijéramos que fue juez y parte en el tema. Pero llegada la situación, creo que lo habría hecho. Por una parte, me podía parecer bien facilitar la solución de un problema de uno de mis hijos, pero por otra no debía permitir que afectara a la salud de otro de mis hijos que no era una persona ya con más de 50 años que tenía yo ya en aquel momento, sino que era una chica con 25 años, que todavía tenía una vida por delante con presuntas maternidades que luego fueron, etc., que podían complicarle la vida. Y cuando se convenció, quizás también más como médico [...]. Que para mí fue un alivio. Y así luego por las circunstancias que se dieran, podría decirse que venían a bendecir la decisión y la forma en la que nos lo tomamos. De hecho, decidimos que a su hermana no se lo íbamos a decir, que si ella quería el día de mañana, cuando ella tuviera treinta y pico años, «tú se lo dices, si quieres. Pero tú si quieres, hablamos con los médicos y les decimos que pongan lo típico de que hay una incompatibilidad»” (José María, 57 años, donante de su hijo José Ramón de 15 y padre de Mar de 15 años, que recibió un trasplante doble de riñón e hígado de muerto. Tiene dos hijos mayores más, de un matrimonio anterior, que están sanos).

7 Por “coartada médica” se entiende un procedimiento que consiste en establecer un diagnóstico médico ficticio (falso) al donante con el fin de que el donante que no quiera donar tenga una legitimación biomédica frente a posibles preguntas o críticas por parte del receptor o de la familia.

La práctica de impedir —o no animar— a los hijos la donación entre hermanos es dominante entre las madres y los padres, y parece no diferenciar por género. Cuando los hermanos tienen diferentes madres o padres, la situación se complica aún más. Julia tiene 32 años, ocho años menos que su hermano Rodrigo, y manifestaba su deseo de donar hasta que un día pidió hablar con la psicóloga porque “su madre la presiona para que no done a su hermanastro. Ella dice no aguantar más la presión y el chantaje emocional de su madre” (Sofía, 34 años, psicóloga).

Fue retirada del proceso, dándole una coartada médica para que pueda mentir a su hermano; procedimiento estándar en este tipo de casos. Julia vive en casa de su madre. Actualmente, está de baja laboral. No acude a las citas con la psicóloga y no se pone al teléfono. Ante mi llamada y la propuesta de participar en una entrevista, la madre me contesta que su hija no quiere participar en ninguna entrevista y pide que “le dejemos ya tranquila”. Rodrigo está convencido de que su hermana no puede donar por razones biomédicas:

“[...] Mi hermana, que es hija de mi padre con otra mujer, no puede donar. (*«¿Por qué no?»*). No lo sé muy bien, ella no me lo ha explicado bien o no lo ha entendido bien, pero no puede. (*«¿Y tus padres?»*). Mi madre es mayor y está muy mal. Heredé la enfermedad de ella y ella también tiene problemas... y mi padre nos abandonó cuando era pequeño. Nunca he vuelto a hablar con él. (*«¿Pero con tu hermana sí?»*). Con mi hermana me llevo muy bien como si nos hubiéramos criado juntos. [...] Yo soy hijo único de madre y ella también” (Rodrigo, 40 años, en diálisis peritoneal y en búsqueda de donante vivo).

Mientras las lógicas de las madres y padres, que pueden inclinarse por favorecer a un hijo u otro, son de gran complejidad, para los médicos esta inclinación por proteger más o menos al o a la donante, no es independiente ni del grado de compatibilidad ni mucho menos de la imagen que se tiene del donante o del receptor. Una “compatibilidad perfecta” puede traducirse en una cierta presión para donar

“[...] da mucha rabia... era la donante perfecta, pero perfecta... cuando empezó todo el rollo con la madre, te entran ganas de coger a la madre y decirle: «Señora, su hija es mayorcita, quiere donar y es la donante perfecta... ¿qué culpa tiene el chico de que su padre se casara con usted?»” (Dr. Muñoz, 49 años, sobre Julia).

Rodrigo tiene una enfermedad renal muy compleja que le obliga a tomar una gran cantidad de diferentes medicamentos, algunos de ellos administrados periódicamente en el hospital por vía intravenosa. Es considerado un paciente ejemplar, es muy responsable y metódico con los tratamientos; como informático de profesión ha desarrollado un pequeño programa que le permite apuntar y relacionar todos los medicamentos con los efectos secundarios observados. Todo su relato gira alrededor de la enfermedad y la búsqueda de donantes. Ha presentado a cinco diferentes donantes, dos de ellos amigos. Ninguno de estos dos ha querido realizarse las pruebas. Actualmente, se está estudiando al suegro de Rodrigo como posible donante.

Blanca, 47 años, acude a consulta para recoger los resultados del estudio de compatibilidad. Se había ofrecido como donante de su “mejor amiga”, Débora. El nefrólogo le explica que ambos, el marido de la paciente y Blanca, son incompatibles:

“Esto en principio no es malo, tiene solución y tratamiento, pero que siempre es más favorable no asumir un aumento de un riesgo de rechazo. El problema son los anticuerpos de Débora que ha debido de desarrollar en los embarazos...” (Dr. Muñoz, 49 años, nefrólogo).

Blanca comenta “qué mala suerte ha tenido la pobre, si encima han sido embarazos fallidos...”. El nefrólogo propone incluirla en un trasplante cruzado,⁸ pero “creo que el primero debería de ser el marido”. Blanca sabe lo que es un trasplante cruzado y contesta:

“Esto creo yo... de hecho creía que Lorenzo [el marido de Débora] ya estaba... Al menos es lo que me dijeron ellos. Sí, sería lo normal. Otra cosa es que si Débora se pusiera peor..., pero ahora... no veo yo la urgencia. [...] Ya sé que está muy deprimida y que no quiere entrar en diálisis, pero yo he mirado en Internet y la gente puede estar muy bien en diálisis” (Blanca, 47 años, potencial donante de su amiga, Débora, de 43 años).

Cuando se trata de amigos, las construcciones acerca de los lazos y deberes familiares se parecen mucho a aquellos de los donantes relacionados por lazos de consanguinidad. Sin embargo, aquí sirven para recordar quiénes son los que han de mostrar la valentía o el esfuerzo y quiénes, por el contrario, están libres de dichas obligaciones. La jerarquía de las relaciones en cuanto a significado y legitimación social es naturalizada y compartida, en mayor o menor grado, por todos los sujetos. Cuanto menos se construye el acto de regalar la vida, o poner la propia en peligro, como algo natural y propio del carácter de la relación en cuestión, más complejo se torna el conjunto de estrategias que se despliegan para justificar los diferentes objetivos en el triángulo donante-receptor-nefrólogo. De este modo, los sujetos a la vez que legitiman discursivamente su propio punto de vista, legitiman su acción sobre los demás, poniendo en juego fundamentalmente la salud de una persona sana frente al sometimiento a diálisis de una persona enferma. Es allí donde se evidencia la amplitud del conflicto, el poder de las construcciones sociales acerca de los lazos sanguíneos y el diálogo con un discurso público que pretende naturalizar una donación con independencia del carácter de la relación que une a donante y receptor.

Así pues, los nefrólogos suelen optar por esperar, desarrollando un discurso legitimador en el cual los conceptos de *cumplimiento* (*compliance*) y *adherencia* (*adherence*) se tornan fundamentales. La diálisis hace de elemento o periodo de prueba en el que el paciente ha de probar su responsabilidad para así poder ofrecer al donante un tiempo de reflexión adicional durante el cual:

“todos podrán relajarse y ya verás que no pasa nada con que tu hermano empiece diálisis... que no se acaba la vida. Así, tú te lo puedes ir pensando tranquilamente” (Dr. Muñoz, 49 años, nefrólogo en consulta con Francisco, 34 años, posible donante de su hermano, José Pedro, 39 años, a punto de entrar en diálisis, a lo cual se ha negado hasta el último momento).

8 El trasplante cruzado es una modalidad de la donación de vivo en la que dos parejas incompatibles entre sí donan de forma cruzada: el donante A da al receptor B y el donante B al receptor A. El mayor problema de esta modalidad reside en la frecuente desproporción de los donantes. Ejemplo: Si la pareja A es un matrimonio joven de unos 35 años ambos y la pareja B es un padre donante de 65 años y su hija receptora de 30 años, la receptora B se beneficia al recibir un órgano de una persona de su edad en vez del órgano de su padre, mientras que el receptor A pierde al recibir un órgano de un donante mucho mayor en vez del órgano de su pareja de igual edad.

Especialmente cuando los hermanos ya no son tan jóvenes como en los casos descritos, el conflicto con los padres y los médicos suele ser sustituido por conflictos con las familias “propias”, en especial por parte de las esposas, o novias, alegando el compromiso y la responsabilidad obtenida con ellas y con los hijos, si los hubiera:

“Bueno ... ella [su pareja] no dice nada, bueno no dice que no lo haga pero le preocupa. [...] Ella ha leído que puede que tengamos problemas para tener hijos... por lo del trasplante, a veces parece que hay problemas con el sexo. Y vamos, yo hago mucho deporte y todo eso y me mantengo muy bien... no sé..., no le gusta la idea...” (Francisco, 34 años, ídem).

Es en estos casos cuando la propia construcción acerca del rol de madre o padre (y de mujer o marido) entra en conflicto con el rol de hermano al que “vence” con frecuencia. Sin embargo, no hemos de olvidar en lo que insistimos al inicio, a saber, en entender las narrativas no como relatos fieles de hechos objetivos, sino como un discurso que incluye una serie de estrategias que consisten en la reproducción selectiva de unas voces con unos puntos de vista y la omisión de otras con el objetivo de legitimar discursivamente las propias prácticas y hacerlas coherentes con un supuesto ideal social.

Cuando una madre (o un padre) puede sentirse a gusto y en coherencia con este supuesto ideal, para un hermano o una hermana, sin embargo, puede haber algo más importante, a saber, su propio hijo, aunque aún no haya nacido, su pareja, o incluso, una madre, un padre o su propia vida. En nuestra sociedad, el marco de la reciprocidad, el deber de regalar y devolver entre hermanos, se muestra mucho más flexible, variable y diverso que en el caso de padres e hijos. Ni la diversidad de los “nuevos” y “viejos” modelos de familias, que poca diversidad muestran a la hora de “inventar” el amor materno o paterno, ni las múltiples prácticas y vivencias familiares que pueden incluir tanto familias “muy unidas” como familias “que no se tratan”, no han cambiado la naturalización del amor materno-filial. Sin embargo, si han llegado a “permitir” que un hermano “no se lleve nada bien con otro hermano”, o

“la verdad es que entiendo perfectamente que alguien no quiera donar a su hermano... sinceramente creo que yo tampoco lo haría... y no es por ser médico o no... y saber de qué va...” (Dr. Muñoz, 49 años, ídem).

La aún mayor falta de rigidez en el marco de la conducta socialmente establecida cuando se trata de amigos, parece desplazar la decisión desde una dimensión social a una individual. La aparente libertad de decisión se muestra absoluta, ya que cualquier decisión sería entendible y compatible con el sentido común. La variedad de opciones igualmente válidas produce sujetos indecisos. La única forma de solucionar el dilema es, por tanto, lograr jerarquizar las opciones. Y este proceso, a pesar de su apariencia individual, se nutre de los mismos valores y representaciones sociales a los que parece anular o ignorar.

La categoría de la duda en la narrativa es, aunque parezca una contradicción, tan permanente como la de la valentía o del esfuerzo, y no cambia con una decisión que finalmente se tome, aunque esta suele ser la no-donación. Sufren la presión por donar a la vez que no sienten alivio cuando están excluidos del proceso por esta evidente presión. Puesto que los sujetos que

se construyen a través de la duda, suelen acudir con frecuencia al hospital para “aclarar las dudas que les quedan”, en la práctica es relativamente fácil que alguno de los profesionales se percate de la existencia de dudas y lo comente con otros profesionales. En el centro en el que tuvo lugar la presente investigación se suele optar por excluir al donante o darle un tiempo para no presionarle, al menos durante mi presencia:

“—Te hemos llamado para aclarar algunas cosas [...]. Un donante no debe tener presiones y yo sí que siento que las tienes. Cuando se excluía a tu hermano como donante, me acuerdo perfectamente... estabas tú atrás y de pronto todas las cabezas se volvían para atrás. Se notaba la carga de todo el asunto de pronto sobre ti. [...] Tienes que dejar pasar el tiempo... sin darle vueltas... para que veas que tu hermano está bien. Ya no es como antes... en los años sesenta cuando no existía la diálisis y se hacía trasplante entre gemelos o se trasplantaba o te morías... ahora se puede llevar una vida normal. [...] De momento pongo una barrera para que no dones. [...] Cuando nosotros examinamos, estudiamos el cuerpo, pero no la mente... y tienes que estar convencido para que no tengas dudas psicológicas dentro de veinte años. No pasa nada porque José Pedro entre en diálisis...” (Dr. Muñoz, 49 años, con Francisco, 34 años, potencial donante de su hermano José Pedro, 39 años).

[Francisco se queda callado, se le nota compungido. El médico le invita en varias ocasiones a que hable, pero le están saltando las lágrimas y no puede hablar apenas. De pronto interviene refiriéndose a que]:

—Le estaba dando vueltas auto-convenciéndome... que la presión es lógica... es mi hermano... es una presión tácita..., me veo un poco mal... [Se le va la voz] (Francisco, 34 años, ídem).

—¿Cómo ves a José Pedro? —pregunta el nefrólogo—.

—Entregado... entregado... decaído... entregado —responde Francisco.

—Sí, pero no quiero que de momento dones... que hay que esperar a que José Pedro se haga con la diálisis y que así ves que no pasa nada... —le responde el médico—. Lo dejamos cerrado de momento, dentro de unos meses o cuando quieras vuelve y te acogemos. [...]. ¿Qué sientes ahora? —pregunta el médico.

—Angustia —contesta Francisco.

—Eso es lo normal... lo natural” —concluye el nefrólogo.

Sea cual sea la decisión que finalmente se tome o quién la tome, la “tiranía del regalo” pesa como una losa encima de los que se construyen a través de la duda. Se produce un alivio a corto plazo cuando son excluidos como donantes, pero el vínculo con el receptor —vínculo del que de alguna forma querían “liberarse”— se vuelve más presente y permanente. Las dudas permanecen y afloran con cada complicación que pueda surgir. La construcción de la donación como la “tiranía del regalo” favorece un proceso de construirse para sí y para los demás desde una visión de víctima en una situación que no se ha buscado y que, de cualquier forma, supone un dilema. La coartada médica es consciente de esta realidad. Sin embargo, lejos de aliviar el dilema, no logra paliar el sufrimiento de los sujetos al hacerles visible que la verdad no es “lo adecuado”, “lo socialmente establecido” y puede, por tanto, herir al receptor o poner en peligro la relación, cuestionando los fundamentos de amor, cariño o amistad que se presupone en dicha relación:

“Pensé que desconectaría, pero ahora es peor. José Pedro lo está pasando muy mal y yo me quedo con los brazos cruzados.... mi hermano no dice nada...., lo entiende, creo, pero mi cuñada se ha vuelto muy distante...” (Francisco, 34 años, algunas semanas más tarde).

CONCLUSIONES

Hemos podido dar cuenta de la existencia de categorías centrales que aparecen en las narrativas y en torno a las cuales se ordenan los procesos de subjetivación que muestran un cierto posicionamiento frente a las construcciones de la donación de vivo como “regalo de vida” o “tiranía del regalo”. Hemos recogido relatos y observado prácticas de donantes, receptores y nefrólogos que, de algún modo, forman un triángulo estratégico. En este, ninguna parte es prescindible, y mediante la interacción entre las tres partes se van activando los diferentes discursos que se mezclan, interactúan y determinan la activación de unas estrategias u otras en función de los objetivos, posiciones y construcciones. En esta investigación nos hemos centrado en los donantes dejando los testimonios de los receptores y nefrólogos en un segundo plano. Sin embargo, no está de más recordar que los donantes se hacen y son hechos primeramente en la interrelación —la cual implica procesos simbólicos y afectivos mucho más profundos y diversos que la mera interacción— con su receptor. La unidad —cualquiera que sea el significado que le podamos dar a este concepto— entre donante y receptor es indisoluble incluso en su negación o ausencia. Sin embargo, no estamos ante un proceso de negociación durante el cual los participantes vayan aportando y recogiendo información con el fin de llegar a una decisión consensuada. Aunque en apariencia esto ocurra, los procesos mediante los cuales los sujetos se construyen para sí y para los demás, resultan ser mucho más complejos al participar de unas lógicas sociales que activan diferentes, e incluso cambiantes, posicionamientos hacia la donación. Hemos podido identificar tres categorías centrales que ordenan las narrativas acerca de las diferentes construcciones de la donación en relación con sus trayectorias socio-individuales. Sería caer en la tentación de la poderosa obviedad si concluyéramos que es el parentesco naturalizado, es decir, la familia como un concepto *emic*, quien define la disposición de donar o no donar; hemos podido observar que no todas las madres, ni todos los padres, ni todos los hermanos, amigos, maridos, mujeres, etc., se construyen del mismo modo frente a una donación. Es, por tanto, el parentesco entendiéndose como un conjunto de construcciones sociales que se negocian y del cual derivan diferentes construcciones acerca de los roles de madre, de padre, de hermano/a, mujer, marido, hijo/a o amigo/a que hacen que los sujetos se construyan desde la valentía, el esfuerzo o la duda, posicionándose en diferentes puntos del eje “regalo de vida”-“tiranía del regalo” dotando de significados muy diferentes el acto de donar. Son precisamente estos los procesos que nos darán las claves para entender las vivencias y necesidades de los donantes y así poder personalizar su atención.

A la falta de estudios etnográficos con donantes vivos —escasos en Estados Unidos y aún más escasos en Europa, y completamente ausentes en España— y del incluso menor interés por parte de las autoridades sanitarias y/o públicas, le debemos un importante desconocimiento con respecto a la donación de vivo y de los donantes. En un futuro se dará un aumento de donacio-

nes de vivo en España que producirá cada vez más donantes cuya situación es de desprotección temporal, en el mejor de los casos, y de lesiones físicas, psicológicas o sociales de diferente gravedad en el peor. La difícil búsqueda de un modelo ideal de relación médico-paciente se encuentra con una curiosa dificultad añadida en el caso del donante vivo, que ni es un paciente, ni precisa una intervención biomédica. Esta construcción de no-paciente favorece una práctica biomédica apoyada en una ley al respecto que trata al donante como un individuo autónomo y capaz de tomar decisiones con el necesario distanciamiento. La obligación legal de facilitar al donante “una información lo más objetiva, correcta y amplia posible” parece eximir al médico de implicarse en una tarea que seguiría lo que Mol llama la “lógica del cuidado” (Mol, 2008) cuando el sistema, por el contrario, prima la “lógica de la elección” (Mol, 2008). La “lógica del cuidado” no ofrece un catálogo fijo de cómo ha de ser idealmente el cuidado y la atención de un paciente, ya que —como apunta Mol—, “el ideal del buen cuidado es tácitamente incorporado en las prácticas y no habla por sí mismo [...], lo que importa en la lógica del cuidado es el resultado [...] y, para complicarlo aún más, no siempre queda claro lo que puede ser considerado una mejora” (Mol, 2008: 2, 19). Los médicos son conscientes, hasta cierto punto, de la insuficiencia de la “lógica de elección” cuando, por ejemplo, facilitan una coartada médica que supone tanto el reconocimiento de un modelo inadecuado para la atención a los donantes como de la importancia de las lógicas sociales, sin que se llegue a profundizar en ellas. La toma de decisión se maneja en la práctica médica como un proceso más o menos largo que, no obstante, llega a su final con el acto de donar. De este modo, los médicos muestran entender que la decisión a favor o no de una donación es un acto social que requiere de la implicación y participación de los donantes, receptores y nefrólogos, lo cual se evidencia en las prácticas; sin embargo, una vez realizada la donación, el compromiso de permanecer activo en dicho triángulo se desvanece y se reduce a la mínima vigilancia biomédica en futuras consultas en el poco frecuente caso de que las hubiera. La dimensión social desaparece de las prácticas médicas. Sin embargo, para el donante —y el receptor— las construcciones sociales de la donación siguen activas y forman parte de sus vivencias y procesos de subjetivación.

Es allí donde la presente investigación puede arrojar luz a las categorías centrales y sus lógicas subyacentes, ya que estas nos ayudarán a entender las necesidades específicas que puedan tener los sujetos que se construyen desde la valentía, el esfuerzo y la duda, antes y después del acto de donar. La forma de abordaje, hasta ahora determinada por el desconocimiento acerca de las lógicas de la donación, la poderosa construcción de un sistema exitoso, el miedo a repercusiones legales en el caso de daños del donante debido al trasplante, y, quizás incluso mi presencia, que no deja de ser un elemento extraño, que incomoda y cuyas repercusiones se desconocen, siendo todo lo mencionado difícilmente conciliado, sería idealmente sustituida por un abordaje individualizado fundado en el conocimiento, ofreciendo un compromiso en el tiempo. No sentirse escuchado, cuidado o incluso abandonado después de la donación, es algo que manifiestan los donantes de muchas maneras, a veces vehemente, otros de forma tímida, algunos preocupados por ser grabados; a veces son personas con nombres, apellidos y —ante todo— cargos que parecen concentrar en su figura toda la mala experiencia que los donantes han podido vivir; otras veces se matiza como “experiencias puntuales”. En las pocas ocasiones que se han hecho públicos algunos testimonios de donantes, esto se produjo con el fin de pro-

mocionar la donación de vivo como un procedimiento seguro para el donante y “psicológicamente reconfortante” para donante y receptor. La complejidad —y el riesgo— de esta práctica social es ignorada, por lo que no quiero terminar sin citar a un donante cuyas experiencias difieren de la visión hegemónica del éxito:

“El modelo que tenemos es totalmente autista, es como si trataras con un monolito de piedra. Ni siente, ni oye, ni padece, ni escucha, ni responde. No tiene ningún tipo de sensibilidad hacia las personas. Le importa un bledo. [...] Es inexplicable. Además, es una cosa que yo prefiero no pensar. Me produce gran tristeza. Desolación ¿no?... a ver, que aquí en España... yo luego cuando veo las estadísticas de que somos potencia mundial en trasplante de órganos. Digo: «¿Sí?». O sea, en el fondo me produce sarcasmo. A veces te gustaría decir: “¿Sí? Pues, le voy a contar mi experiencia. A ver, vamos a sacar ahora el contra-anuncio. Esto es lo que hacemos en España con la gente que dona órganos vivos. Igual de golpearse tanto los pechos como un orangután, que somos los mejores, ¡atentos que esto es lo que está pasando!” (Ignacio, donante de su hijo Pascual de 17 años. Fecha del trasplante: 2004. Ignacio estuvo más de un año de baja médica por complicaciones graves, tuvo que esperar nueve meses a ser intervenido y perdió su trabajo como alto ejecutivo. Sigue teniendo secuelas físicas importantes y “el trasplante terminó con su carrera laboral”).

Creo, por ello, que estas experiencias son, al menos en parte, evitables cuando entendemos la permanencia de la dimensión social de la donación en el tiempo y la necesidad de un cuidado basado en el compromiso que pretenda un bienestar holístico del donante y un modelo que vele por ello.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Beck, U., W. Bonß y C. Lau (2004), “Entgrenzung erzwingt Entscheidung: Was ist neu an der Theorie reflexiver Modernisierung”, en U. Beck y C. Lau (eds.), *Entgrenzung und Entscheidung. Was ist neu an der Theorie reflexiver Modernisierung?*, Fráncfort del Meno, Edition Zweite Moderne Suhrkamp, pp. 13-29.
- Comelles Esteban, J. M. (2000), “Tecnología, cultura y sociabilidad. Los límites culturales del hospital contemporáneo”, en E. Perdiguero y J. M. Comelles (eds.), *Medicina y Cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*, Barcelona, Bellaterra, pp. 305-352.
- Foucault, M. (1992), “Del poder de soberanía al poder sobre la vida”, en *Genealogía del racismo. De la guerra de las razas al racismo de Estado*, Madrid, Ediciones La Piqueta, pp. 247-273.
- Fox, R. C., y J. P. Swazey (1992), *Spare Parts. Organ Replacement in American Society*, Nueva York, Oxford University Press.
- (2004), *The Courage to Fail. A social view of organ transplants and dialysis*, New Brunswick, Transaction Publishers.
- Kierans, C. (2011), “Anthropology, organ transplantation and the immune system: Resituating commodity and gift exchange”, *Social Science & Medicine* [Liverpool], 73, pp. 1469-1476.
- Lock, M. (2002), *Twice Dead. Organ Transplants and the Reinvention of Death*, Berkeley, University of California Press.
- Manzei, A. (2003), *Körper-Technik-Grenzen. Kritische Anthropologie am Beispiel der Transplantationsmedizin*, Münster, Lit Verlag.

- Manzei, A., y W. Schneider (2006), "Transplantationsmedizin. Kulturelles Wissen und Gesellschaftliche Praxis", en *Transplantationsmedizin. Kulturelles Wissen und Gesellschaftliche Praxis. Darmstädter interdisziplinäre Beiträge*, 11, Münster, Agenda Verlag, pp. 7-26.
- Mauss, M. (2009), *Ensayo sobre el don: forma y función del intercambio en las sociedades arcaicas*, Buenos Aires, Katz.
- Mol, A. (2008), *The logic of Care. Health and the problem of patient choice*, Nueva York, Rotledge.
- Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad.
- Scheper-Hughes, N. (2004), "Parts unknown: Undercover ethnography of the organs-trafficking underworld", *Ethnography*, 5 (1), pp. 29-73.
- (2007), "The Tyranny of the Gift: Sacrificial Violence in Living Donor Transplants", *American Journal of Transplant (Ethics Corner)*, 7, pp. 1-5.
- Schneider, W. (2001), "Vom schlechten Sterben und dem guten Tod – Die Neu-Ordnung des Todes in der politischen Debatte um Hirntod und Organtransplantation", en T. Schlich y C. Wiesemann, *Hirntod. Zur Kulturgeschichte der Todesfeststellung*, Fráncfort del Meno, Suhrkamp, pp. 279-317.