



Estudi qualitatiu dels imaginaris socials de la població catalana entorn la donació d'òrgans i teixits



Equip d'investigació:



Lupicinio Íñiguez Rueda  
Jordi Sanz Porras  
Gemma Flores Pons  
Eduard Moreno Gabriel




**Centre  
d'Estudis  
d'Opinió**

REO núm. 469

Data 11 desembre 2008

## Informe



30 de Maig de 2008





## **Estudi qualitatiu dels imaginaris socials de la població catalana entorn la donació d'òrgans i teixits.**

**Context de la recerca.** El trasplantament ha esdevingut una forma de teràpia molt comú per aquells pacients que presenten determinades disfuncions orgàniques definitives i amb alts efectes en la seva qualitat de vida. No obstant, un potencial donant no forja una actitud favorable o desfavorable envers la donació espontàniament o independentment del context social en el que estigui vivint. L'actitud personal de donació d'òrgans i teixits ve determinada per la forma com els imaginaris socials, davant del procés de la donació, configuren la informació que personalment en disposem i la forma com aquests l'organitzen.

**Objectiu principal.** Conèixer els imaginaris socials de la població catalana envers la donació d'òrgans i teixits. Així mateix, esbrinar com els imaginaris socials influeixen la decisió individual de donar o no els òrgans i teixits per a trasplantaments

**Disseny de l'estudi i àmbit d'aplicació.** L'estudi és qualitatiu i el seu àmbit d'aplicació és Catalunya. La recollida de dades es mitjançant les tècniques qualitatives d'entrevistes individuals (exploratòries o d'aprofundiment) així com grups de discussió. S'han realitzat un total de 10 entrevistes individuals exploratòries, 24 grups de discussió, i 12 entrevistes individuals d'aprofundiment/matisació informacional.

**Participants.** S'ha realitzat un mostreig intensiu per representativitat teòrica tenint en compte els següents criteris mostrals d'inclusió establerts pels diferents tipus d'informants. Aquesta recollida de dades ha comportat, aleshores, comptar amb una mostra final composta per un total de 262 participants: 10 informants clau, 136 participants de població general, 63 professionals que treballen de forma directament relacionada amb la donació i/o trasplantament i 53 participants que han rebut alguna mena d'òrgan o teixit.

**Procediment per l'anàlisi.** Anàlisi del discurs; Anàlisi semàntica; Grounded Theory; Tractament informàtic de dades textuais (AtlasTi).

**Duració del projecte** 8 mesos



# Estudi qualitatiu dels imaginaris socials de la població catalana entorn la donació d'òrgans i teixits.

## Índex general

---

I.	Introducció.....	1
II.	Objectius de l'estudi .....	3
1	Objectius Generals .....	3
2	Objectius específics.....	3
III.	Metodologia i procediment de recerca.....	5
1	La perspectiva qualitativa en ciències de la salut .....	6
2	Consells per la lectura d'aquest informe.....	7
3	Descripció tècnica del procés de recerca .....	9
4	El procés de recerca.....	12
5	Anàlisi de la informació.....	36
IV.	Resultats de la recerca .....	39
1	La construcció social de la mort .....	41
2	La dimensió social del cos.....	105
3	Quotidianitat i donació d'òrgans i teixits.....	169
4	El Sistema Sanitari .....	253
5	La responsabilitat i la donació .....	329
V.	Implicacions .....	395
1	La dimensió social de la mort .....	395
2	La dimensió social del cos.....	406
3	Quotidianitat i donació .....	410
4	Sistema Sanitari .....	421
5	Responsabilitat .....	428
VI.	Conclusions .....	435
VII.	Recomanacions.....	453
VIII.	Indicadors .....	455
IX.	Bibliografia.....	457
1	Entorn la perspectiva social de la donació d'òrgans i teixits.....	457
2	Entorn la metodologia d'estudi .....	460
X.	Annexos .....	463
1	Guions de les entrevistes individuals i grups de discussió .....	463
2	Convencions per a la transcripció dels materials.....	465



# Estudi qualitatiu dels imaginaris socials de la població catalana entorn la donació d'òrgans i teixits.

## Índex específic

---

I.	Introducció.....	1
II.	Objectius de l'estudi .....	3
1	Objectius Generals .....	3
2	Objectius específics.....	3
III.	Metodologia i procediment de recerca.....	5
1	La perspectiva qualitativa en ciències de la salut .....	6
2	Consells per la lectura d'aquest informe.....	7
3	Descripció tècnica del procés de recerca .....	9
3.1	Tècniques de recollida d'informació .....	9
3.2	Mostra poblacional de participants .....	10
4	El procés de recerca.....	12
4.1	Fase exploratòria.....	13
4.1.1	Revisió bibliogràfica .....	13
4.1.2	Entrevistes exploratòries.....	21
4.2	Fase de recollida d'informació .....	24
4.3	Fase d'aprofundiment.....	35
5	Anàlisi de la informació.....	36
IV.	Resultats de la recerca .....	39
1	La construcció social de la mort .....	41
1.1	Significacions socials de la mort.....	42
1.1.1	Silenci i vida quotidiana .....	42
1.1.2	Morir quan no pertoca: reflexions entorn la forma de morir. ....	49
1.1.3	Destinació final i compartida.....	50
1.1.4	La mort com a pèrdua .....	52
1.1.5	La medicalització de la mort.....	54
1.1.6	La mort com a (font de) vida.....	57
1.2	Els límits entre la vida i la mort.....	58
1.2.1	Característiques socials dels límits entre la vida i la mort.....	59
1.2.2	La mort clínica: la mort encefàlica.....	61
1.2.3	La mort biològica: associació entre mort i corporalitat. ....	62
1.2.4	La mort social: el reconeixement del pacient com a difunt .....	65
1.3	La gestió social de la mort.....	68
1.3.1	La donació en el procés de dol: la importància del temps. ....	69
1.3.2	Dol social i donació: entre la irrupció i la funcionalitat.....	72
1.3.3	Ritualització de la mort: significats i la seva relació amb la donació.....	74
1.3.4	La donació com a procés 'normalitzat' de la gestió social de la mort .....	77
1.4	La vessant social de la religió.....	78

1.4.1	La religió i la donació: associacions positives i associacions negatives .....	79
1.4.2	La pràctica religiosa: entre la ortodòxia i l'heterodòxia .....	82
1.5	Mapa Conceptual .....	86
1.6	Síntesi de resultats i implicacions.....	87
2	La dimensió social del cos.....	105
2.1	Composició de la unitat del cos.....	107
2.1.1	Model mecànic: La integració funcional del sistema 'Cos' .....	108
2.1.2	Model social: La idea d'ésser humà .....	111
2.2	Concepcions orgàniques.....	114
2.2.1	Model mecànic: Funcions orgàniques.....	114
2.2.2	Model social: la simbologia social dels òrgans.....	119
2.3	Validesa corporal.....	123
2.3.1	Model mecànic: Criteris bio-lògics.....	123
2.3.2	Model social: Valors socials .....	130
2.4	Propietat del cos.....	137
2.4.1	Model mecànic: de la propietat a l'ús.....	139
2.4.2	Model social: el cos propi .....	140
2.5	Mapa conceptual .....	145
2.6	Síntesi de resultats i implicacions.....	146
3	Quotidianitat i donació d'òrgans i teixits.....	169
3.1	La donació com a paradoxa en la vida quotidiana.....	170
3.1.1	Relacions d'absència entre donació i vida quotidiana.....	172
3.1.2	Relacions de presència entre donació i vida quotidiana .....	174
3.2	El (des)coneixement quotidià sobre la donació d'òrgans i teixits... 177	
3.2.1	La finalitat de la donació.....	179
3.2.2	Com fer-se donant.....	180
3.2.3	Els interlocutors sistèmics.....	182
3.2.4	El trasplantament.....	183
3.3	La temporalitat quotidiana i la donació d'òrgans i teixits.....	185
3.3.1	La donació d'òrgans i teixits com a 'trencament vital' .....	187
3.3.2	La relació entre el temps previ i temps <i>in situ</i> .....	190
3.4	Els agents socials representatius de la donació d'òrgans i teixits . 194	
3.4.1	'El rostre de la donació': la cara visible de la donació.....	196
3.4.2	La vida quotidiana del trasplantament.....	198
3.4.3	El col·lectiu de trasplantats i l'administració pública.....	202
3.5	El procés de socialització per a la donació d'òrgans i teixits .....	205
3.5.1	Agents de socialització primària: el context familiar.....	205
3.5.2	Agents de socialització secundària: l'escola, els mitjans de comunicació i el centre d'atenció primària.....	208
3.6	'Conscienciar la societat': de l'administració a la vida quotidiana.. 217	
3.6.1	El paper de la confiança .....	218
3.6.2	Pautes específiques d'acollida informacional.....	221
3.6.3	Els grups de treball com a forma de participació ciutadana.....	224



3.7	Mapa conceptual .....	227
3.8	Síntesi de resultats i implicacions.....	228
4	El Sistema Sanitari .....	253
4.1	La xarxa sanitària .....	254
4.1.1	La confiança en el sistema de donació d'òrgans i teixits .....	254
4.1.2	L'experiència prèvia de l'usuari amb el sistema sanitari.....	259
4.1.3	La xarxa hospitalària: 'moure el potencial donant'.....	262
4.1.4	La imatge de la donació per la resta de professionals sanitaris.....	268
4.1.5	La donació com a 'servei assistencial' .....	272
4.2	Els interlocutors sanitaris.....	279
4.2.1	Situació basal d'interlocució .....	280
4.2.2	Funcions de l'interlocutor.....	283
4.2.3	Condicions de treball i dificultats associades a la interlocució.....	288
4.2.4	'En primera persona': un cas il·lustratiu.....	292
4.3	De la mediació cultural a la interlocució cultural .....	293
4.4	Mapa conceptual .....	301
4.5	Síntesi de resultats i implicacions.....	302
5	La responsabilitat i la donació .....	329
5.1	Responsabilitat individual .....	331
5.1.1	Prevenció: La cura del cos .....	332
5.1.2	Aprendre a ser donant: la reflexió prèvia .....	334
5.1.3	Fer el pas: Esdevenir donant.....	341
5.2	Responsabilitat familiar: Preparar-se per autoritzar la donació .....	347
5.3	Responsabilitat sistèmica .....	353
5.3.1	Crear consciència .....	354
5.3.2	Legislar .....	357
5.3.3	Garantir la donació .....	360
5.4	Responsabilitat social.....	362
5.4.1	Problematitzar la donació: Fer-ne una necessitat social.....	363
5.4.2	Ser solidari: Cap a la comunitat d'interessos i responsabilitats .....	365
5.4.3	L'ètica de la donació: les regles del joc.....	366
5.5	Mapa conceptual .....	369
5.6	Síntesis de resultats i implicacions .....	370
V.	Implicacions .....	395
1	La dimensió social de la mort .....	395
1.1	Les significacions socials de la mort.....	395
1.2	Els límits entre la vida i la mort.....	399
1.3	La gestió social de la mort.....	402
1.4	La vessant social de la religió.....	405
2	La dimensió social del cos.....	406
2.1	Composició de la unitat del cos .....	406
2.2	Concepcions orgàniques .....	407
2.3	Validesa corporal.....	408

2.4	Propietat del cos.....	409
3	Quotidianitat i donació .....	410
3.1	La donació com a paradoxa en la vida quotidiana.....	410
3.2	El (des)coneixement quotidià sobre la donació .....	411
3.3	La temporalitat quotidiana i la donació .....	414
3.4	Els agents socials representatius de la donació.....	415
3.5	El procés de socialització per a la donació.....	417
3.6	'Crear consciència a la societat': de l'administració a la vida quotidiana.....	418
4	Sistema Sanitari .....	421
4.1	La xarxa sanitària .....	421
4.2	Els interlocutors sanitaris.....	424
4.3	De la mediació cultural a la interlocució cultural .....	427
5	Responsabilitat .....	428
5.1	Responsabilitat individual .....	428
5.2	Responsabilitat familiar: preparar-se per a la donació.....	429
5.3	Responsabilitat sistèmica .....	430
5.4	Responsabilitat social.....	432
VI.	Conclusions .....	435
VII.	Recomanacions .....	453
VIII.	Indicadors .....	455
IX.	Bibliografia .....	457
1	Entorn la perspectiva social de la donació d'òrgans i teixits .....	457
2	Entorn la metodologia d'estudi .....	460
X.	Annexos .....	463
1	Guions de les entrevistes individuals i grups de discussió .....	463
2	Convencions per a la transcripció dels materials.....	465

## I. Introducció

El trasplantament d'òrgans ha esdevingut en la societat catalana una de les formes més efectives i consolidades de solventar problemes de salut amb un gran impacte en la qualitat de vida dels pacients. Amb una gran freqüència l'única alternativa terapèutica (disfuncionalitats renals, per exemple) vàlida que comporti un canvi substancial en la vida quotidiana de certs pacients esdevé la restitució de l'òrgan malmès per un d'igual però de persona aliena.

Malgrat aquest context, la realitat en els països avançats (també a Catalunya) és l'existència d'una disparitat entre les taxes de donació d'òrgans i teixits i els pacients que requereixen un òrgan per a millorar la seva situació de salut. Malgrat que Catalunya manté una taxa de donació molt alta (36 donacions per milió d'habitants), el desajust entre la demanda i oferta d'òrgans esposa de manifest en les llistes d'espera que hi ha per obtenir un òrgan o teixit per a un trasplantament. Per tal de posar un primer exemple il·lustratiu, el nombre de casos en llista d'espera per un trasplantament ha pujat des de 803 casos l'any 1990 fins a 943 l'any 2005. Paral·lelament, el nombre de trasplantaments s'ha incrementat des de 274 l'any 1990 fins a 487 l'any 2005. Ens trobem, aleshores, que el dèficit d'òrgans ha disminuït lleugerament de 529 l'any 1990 fins a 456 l'any 2005. En els casos de trasplantament pancreàtic i pulmonar, la tendència ha estat la creació progressiva d'una llista d'espera des de 1990 fins l'any 2005.

Aquest context obliga a refermar les estratègies públiques per tal de consolidar i millorar el procés de trasplantament a Catalunya i fer front a l'augment de la demanda d'òrgans i teixits. Cal esmentar i reconèixer en aquest sentit la tasca de l'Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT), mitjançant la implementació de mesures com millores en els sistemes d'informació, la implantació de programes educatius sobre la donació d'òrgans i teixits en l'ensenyament secundari i el reforç de la figura del coordinador hospitalari de trasplantaments, per tal d'augmentar el nombre de trasplantaments i sufragar la demanda de la donació com a alternativa terapèutica.

Aquests esforços s'emmarquen en un marc legal-normatiu (Ley 27-10-1979, núm. 30/1979, Real decreto 411/1996, o Real Decreto 2070/1999) regulen la pràctica del trasplantament fent que aquesta depengui d'una decisió personal envers la donació. Una actitud personal que es pot plasmar voluntàriament en carnets de donants o autoritzacions de donació de familiars en cas de donants cadàvers.

No obstant, un potencial donant no forja una actitud favorable o desfavorable envers la donació espontàniament o independentment del context social en el que estigui vivint. El fet de voler donar els òrgans o autoritzar-ho és resultant d'una simbiosi entre les creences personals envers la donació i els imaginaris socials sobre la mateixa. Serà, aleshores, important conèixer què entenem per imaginari social i com s'estructuren aquests a nivell més societal entorn la donació d'òrgans i teixits a Catalunya. Entenem com a imaginari social aquell conjunt estructurat de concepcions compartides per un grup social, en el nostre cas, les concepcions comunes a la societat catalana. Aquestes tenen un pes molt rellevant en la configuració de la nostra actitud davant la donació, ja que

no només ens proporcionen la informació personal per a decidir sinó que ens l'organitzen de determinades maneres. En d'altres paraules, l'actitud personal de donació d'òrgans ve determinada per la forma com els imaginaris socials davant la donació d'òrgans i teixits configuren la informació que personalment en disposem i la forma com aquests l'organitzen.

Aquest informe presenta una estructura pensada per a una lectura ben fàcil. En primer lloc tenim els objectius del projecte. Tot seguit passem a desenvolupar la metodologia del projecte amb una introducció a la metodologia qualitativa, dades tècniques dels participants i el procés de recerca. Davant la magnitud del present informe, en aquest mateix apartat, s'inclouen uns consells pràctics per a la lectura posant a disposició del lector tres itineraris de lectura diferents. En tercer lloc, podem trobar els resultats propis del projecte: *els imaginaris de la població catalana entorn la donació d'òrgans i teixits a partir de la població general, els col·lectius de trasplantats i els col·lectius professionals*. En quart lloc, s'ha inclòs una tabulació de les implicacions que els resultats de cada dimensió i els seus subapartats, tenen per a la donació. En cinquè lloc hem elaborat unes conclusions que han permès la confecció d'un seguit de recomanacions concretes, exposades en sisè lloc, i mesurables amb uns indicadors de millora, proposats en darrer terme.

## **II. Objectius de l'estudi**

### **1 Objectius Generals**

- Conèixer els imaginaris socials de la població catalana envers la donació d'òrgans i teixits.
- Esbrinar com els imaginaris socials influencien la decisió individual de donar o no els òrgans i teixits per a trasplantaments

### **2 Objectius específics**

- Posar de manifest de quina informació es componen els imaginaris socials entorn la donació d'òrgans i teixits.
- Explicitar les formes d'organització de la informació de tals imaginaris
- Explicitar quins imaginaris socials afavoreixen actituds properes a la donació d'òrgans i teixits i quins imaginaris la inhibeixen provocant actituds properes al rebuig.



### III. Metodologia i procediment de recerca

L'enfrontament entre allò quantitatiu i qualitatiu dins les ciències socials a l'hora d'abordar un objecte d'estudi, esdevé tant antic com radicalment inútil. Presentar com a excloents i substitutius dos enfocaments, la naturalesa dels quals és complementària, vol dir intentar imposar una sola forma de fer recerca social, depreciant, no tant sols la capacitat de tots dos enfocaments per oferir resultats plausibles, sinó també que aquestes dues formes de fer recerca tenen espais de cobertura diferents. En d'altres paraules, tant l'aproximació que coneixem com a quantitativa (implementada a través de censos, enquestes estadístiques tancades i precodificades, tests o escales d'opinió...) com l'aproximació qualitativa (implementada a través de diferents tipus de pràctiques com poden ser les històries de vida, els diferents tipus d'entrevistes o els grups de discussió...) troben els seus límits i també la seva complementarietat en moure's en esferes diferents de la realitat social (fets socials i discursos).

El problema de la quantificació en ciències socials no pot ser un aspecte oblidat en qualsevol estudi social i, per descomptat, tampoc en l'estudi dels imaginaris socials de la població catalana entorn la donació d'òrgans. Mentre que podríem haver abordat el tema dels imaginaris professionals a partir d'enquestes d'opinió, aquestes no es podrien descriure com a resultats "naturals" o "inqüestionables". Més aviat, hauríem de ser capaços de reconèixer que tals resultats quantitius esdevenen una de les possibles vies per estudiar l'esmentada realitat social. Per tant, *consolidem com a supòsit de partida que la recerca social a partir de dades estadístiques és tan sols una de les possibles formes d'abordar la visió dels diferents col·lectius de la societat catalana entorn la donació d'òrgans i teixits.*

Per altra banda, podem abordar la forma com es viu el posicionament davant la donació d'òrgans i teixits de la població catalana a partir d'una *posició qualitativa*. Aquesta posició qualitativa s'orienta cap a l'estudi dels processos de producció i reproducció de l'acció social a través del llenguatge i la seva dimensió simbòlica. Els discursos, els quals ens situen en l'esfera complementària d'allò quantitatiu, poden ser definits com a combinacions de signes, gràcies als quals els individus poden utilitzar el codi de la llengua per expressar sentiments personals i significats intersubjectius que donen sentit a una col·lectivitat (Denzin i Lincoln: 1998) .

En els següents apartats, s'exposen els fonaments de la metodologia així com les característiques del mètode i de les tècniques utilitzades. Per tal de dotar de major intel·ligibilitat al procés seguit en la investigació, s'expliquen els trets fonamentals de la investigació qualitativa d'aquest estudi, consells per a la lectura d'aquest informe, una descripció tècnica del procés de recerca, les diferents fases de recerca i com s'ha analitzat la informació.

## 1 La perspectiva qualitativa en ciències de la salut

La posició qualitativa aborda les diferents formes d'interacció grupal que s'estableixen en un espai social concret, tant des del punt de vista de la consideració de les relacions derivades de la seva estructura organitzacional i institucional com des de la seva percepció de les relacions en la vida social. D'aquesta manera, s'investiguen les relacions quotidianes a partir de la dinàmica interpersonal d'accions i comunicacions que es creen la realitat social, més com un conjunt de patrons intersubjectius i narratius, és a dir, com un sistema de mètodes i rituals difosos que utilitzen els membres de la comunitat per construir la complexitat de la seva vida quotidiana (Holliday: 2004).

Una bona mostra de la vida quotidiana la trobem en la manera de plasmar-la en el llenguatge, la forma com en parlem i la compartim amb les persones que ens envolten. Per tant, basar-nos en el llenguatge és obtenir informació sobre com les persones interpreten els esdeveniments en els que participen o que, simplement, presenciem; com elaboren versions d'allò que és rellevant per a elles o per a d'altres i, en definitiva, com construeixen móns de significats compartits. De forma resumida, basar-nos en l'estudi del llenguatge com a font d'informació entorn la vida quotidiana ens permet accedir a:

- Informacions no tòpiques i estereotipades.
- La dinàmica de la construcció discursiva en tant que procés i no manifestació estable.
- La construcció dels processos argumentatius.
- L'organització i sistematització d'arguments.
- Les declaracions, explicacions, exposicions d'arguments, narracions, etc. en relació amb el passat, el present i les expectatives de futur.
- Les idees, creences, opinions i emocions que travessen les experiències i discursos dels agents.
- Construccions discursives resultat de la co-construcció entre diferents agents.

A partir de recollir la forma com les persones parlen sobre la donació d'òrgans i teixits, podríem dir que la investigació qualitativa és aquella que (Silverman: 2000 i Marvasti: 2004)

### Objectiu de recerca

---

☉ Té per objectiu copsar i reconstruir la significació de les interaccions socials a partir dels agents socials.

☉ S'interessa per les situacions quotidianes de la vida diària de les persones, grups o societats.

☉ Una tasca fonamental és la d'explicar les formes en que les persones en situacions particulars comprenen, narren i actuen en les seves situacions quotidianes.



- ☉ El paper de l'investigador és aconseguir una visió global i integrada del context de l'objecte d'estudi mitjançant l'estudi de la seva lògica interna, les seves ordenacions i les seves normes explícites /implícites.
- ☉ L'investigador intenta copsar dades sobre les percepcions dels actors des de dins, a través d'un procés de profunda atenció, de comprensió empàtica i de ruptura amb les preconcepcions sobre els tòpics de la discussió.
- ☉ Llegint els materials, l'investigador pot aïllar certs temes i expressions que poden ser revisades amb els informants, però que han de conservar el seu format original a través de l'estudi.
- ☉ Són possibles moltes interpretacions d'aquests materials, però algunes són més convincents que d'altres a partir d'una marc teòric existent, i on l'investigador és el principal instrument de mesura.

A partir d'aquest posicionament dins la dada qualitativa, cal assenyalar que la metodologia qualitativa emprada en aquest estudi no pretén acceptar o rebutjar unes hipòtesis concretes ja consolidades a partir de metodologia quantitativa, sinó que allò que pretén és explorar els discursos de la població catalana davant la donació dels òrgans i teixits mitjançant la metodologia del grup de discussió i l'entrevista individual. L'exploració d'aquests discursos no pretén tancar unes hipòtesis concretes, sinó que també pretén generar hipòtesis futures i noves línies de treball (quantitatives o qualitatives).

## **2 Consells per la lectura d'aquest informe**

La lectura d'un informe de resultats d'una recerca qualitativa és lleugerament diferent a la lectura que es pugui fer d'un informe elaborat a partir de dades estadístiques. La seva extensió acostuma a ser més llarga i densa i, per tant, requereix una inversió més generosa de temps per tal de veure com s'han arribat a certes conclusions. Per aquest motiu, i per fer d'aquest informe un instrument útil com a recolzament per a la política sanitària, hem volgut deixar constància per escrit, en aquest apartat, de diferents formes de llegir aquest informe així com alguns consells pràctics per tal de treure'n tot el profit que se'n pot treure.

Cal posar de manifest que aquest informe posa sobre la taula de forma holística i global les percepcions socials de la població catalana. Per tant, és un informe que dóna un paisatge general sobre qüestions diverses que són importants a tenir en compte alhora de prendre qualsevol decisió entorn la donació d'òrgans i teixits. Per tant, posem sobre la taula un informe d'obertura, un punt de partida sobre la vessant més social de la donació d'òrgans i teixits. Sobre aquest informe futures investigacions més específiques aniran donant respostes més definitives.

Per tant, aquest informe es recolza en una noció forta de possibilitat més que no pas representativitat. És a dir, mentre un informe estadístic ens dóna pistes

probabilístiques per fer una predicció entorn el comportament d'una població, un informe qualitatiu ens mostra el compendi de relacions possibles i impossibles que s'estableixen en el si d'aquesta població. Aquesta posició basada més en la probabilitat relacional no intenta negar la importància de la probabilitat estadística sinó més aviat la complementa i l'emfatitza. Per tal que correctes decisions entorn la donació d'òrgans i teixits siguin preses, cal tenir en compte aquells aspectes que són possibles que es posin en relació així com la freqüència probabilística per la qual tals relacions esdevenen. Estem prestant atenció, aleshores, al què es relaciona i amb quina intensitat es relaciona.

Per altra banda, si estem d'acord que tota millora en incrementar la taxa de donacions és un benefici per a la societat, una de les garanties per tal que aquestes millores siguin efectives és que a les persones a les que van destinades hi prenguin un paper actiu en la seva construcció. Per tant, estem parlant de que la societat ha de participar de les mesures sobre la donació que reverteixen en la millora col·lectiva de tothom. La perspectiva qualitativa emfatitza aquest aspecte ja que de forma activa fa participar i es nodreix de la ciutadania per a generar coneixement sobre possibles millores entorn el procés de donació. Per tant, creu que s'ha de generar la informació sobre la donació d'òrgans i teixits a partir d'aquells als que principalment els hi afecta la ciutadania.

A partir d'aquests dos aspectes a tenir en compte en la lectura de l'informe, hem elaborat tres itineraris de lectura en funció del grau de profunditat que es vulgui aconseguir en relació al temps de lectura dedicat. En el següent quadre podem veure els tres itineraris recomanats (lleuger, atent, dens) amb les corresponents parts de l'informe que s'aconsella llegir.

<b>Apartats de l'informe d'investigació</b>	<b>Itinerari lleuger</b>	<b>Itinerari atent</b>	<b>Itinerari dens</b>
Justificació i àmbits d'aplicació	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Objectius de l'estudi	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Metodologia i procediment de recerca			<input checked="" type="checkbox"/>
La perspectiva qualitativa		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Descripció tècnica del procés de recerca		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
El procés de recerca			<input checked="" type="checkbox"/>
Anàlisi de la informació			<input checked="" type="checkbox"/>
Resultats de la recerca			<input checked="" type="checkbox"/>
Redactat			<input checked="" type="checkbox"/>
Cites literals			<input checked="" type="checkbox"/>
Síntesi de resultat i implicacions		<input checked="" type="checkbox"/>	
Mapes conceptuals			<input checked="" type="checkbox"/>
Conclusions	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

L'itinerari lleuger ens permetrà conèixer el context de la recerca, els seus objectius i les principals conclusions a les que s'han arribat. L'itinerari atent ens permetrà a més a més, entendre des de quina metodologia s'arriben a les conclusions generals. També ens permetrà copsar quines són les conclusions i les seves implicacions per cada una de les dimensions analitzades (la construcció social de la mort, la corporalitat, la vida quotidiana, el sistema sanitari i la responsabilitat). Finalment, i de forma acumulativa, una lectura densa ens permetrà comprendre les conclusions de cada dimensió a partir de les paraules dels propis participants. Una lectura de les cites literals ens posarà de manifest la forma pràctica com els participants signifiquen els diferents aspectes analitzats en la part redactada.

### 3 Descripció tècnica del procés de recerca

La descripció tècnica del procés es divideix en explicitar quines són les tècniques de recollida d'informació emprades en l'estudi i quina és la mostra poblacional dels participants que hi han pres part.

#### 3.1 Tècniques de recollida d'informació

L'obtenció de la informació s'ha portat a terme en aquest estudi emprant dues tècniques de recollida de dades bàsiques: l'entrevista individualitzada i el grup focal o de discussió.

Per una banda, l'**entrevista individualitzada** es defineix com a tècnica per obtenir informació mitjançant la conversa amb una o varies persones de cara a l'estudi analític de la investigació. S'han realitzat dos tipus d'entrevistes en aquest estudi depenent de quina era la seva finalitat de recollida d'informació:

- Funció exploratòria. Són entrevistes que tenen per finalitat situar la investigació en el context social específic de la donació d'òrgans i teixits a partir de la conversa amb informants claus. Aquests informants ens donen informació de caire global i holística, sobre el funcionament general dels esdeveniments degut, principalment, a la seva dilatada experiència en el món de la donació d'òrgans i/o teixits.
- Funció aprofundiment i matisació. Són entrevistes que es porten a terme per aprofundir en aquells aspectes considerats rellevants pels objectius de l'estudi i que no han estat suficientment abarcats en els grups de discussió o entrevistes exploratòries.

Per altra banda, el **grup de discussió** es defineix com a col·lectiu reduït de persones (6-10 persones) que comenten i debaten sobre un ventall de focus temàtics "polèmics" que emergeixen a partir de la moderació de la dinàmica interactiva per un director de la discussió. El grup de discussió pretén reproduir, en situacions relativament pautades, una vivència quotidiana col·lectiva en una sèrie de temes especialment seleccionats segons un guió que sorgeix d'una pregunta prèvia a la constitució de tal grup.

### 3.2 Mostra poblacional de participants

Pel què fa als participants que han prèrs part a la recerca, s'han establert quatre tipologies d'informants a partir de la seva relació diferenciada amb el fet de donar òrgans i teixits:

- Població general
- Persones receptores d'alguna mena d'òrgan o teixit provinent de la xarxa de salut pública.
- Professionals que porten la seva tasca en relació directa amb procés de donació i trasplantament d'òrgans i teixits.

S'ha realitzat **un mostreig intensiu** per representativitat teòrica tenint en compte els següents **criteris mostrals d'inclusió** establerts pels diferents tipus d'informants:

Tipologies d'Informants	Criteris mostrals d'inclusió
Població general	<ul style="list-style-type: none"><li>• Sexe.</li><li>• Edat.</li><li>• Estat Civil</li><li>• Professió</li><li>• Nivell Socio-econòmic</li><li>• Territori</li><li>• Ètnia</li></ul>
Professionals	<ul style="list-style-type: none"><li>• Sexe</li><li>• Categoria Professional (metge, infermera...)</li><li>• Especificitats de cada col·lectiu professional. En el cas del sanitaris: lloc d'exercici professional dins la xarxa de trasplantament (Centre generadors i trasplantadors, comissions assessores, coordinació hospitalària, laboratori histocompatibilitat...)</li><li>• Antiguitat professional</li></ul>
Persones receptores	<ul style="list-style-type: none"><li>• Sexe.</li><li>• Edat.</li><li>• Estat Civil</li><li>• Professió</li><li>• Ètnia</li><li>• Nivell Socio-econòmic</li><li>• Tipus d'òrgan rebut</li><li>• Centre receptor-donant</li><li>• Temps que han rebut l'òrgan o el teixit</li></ul>

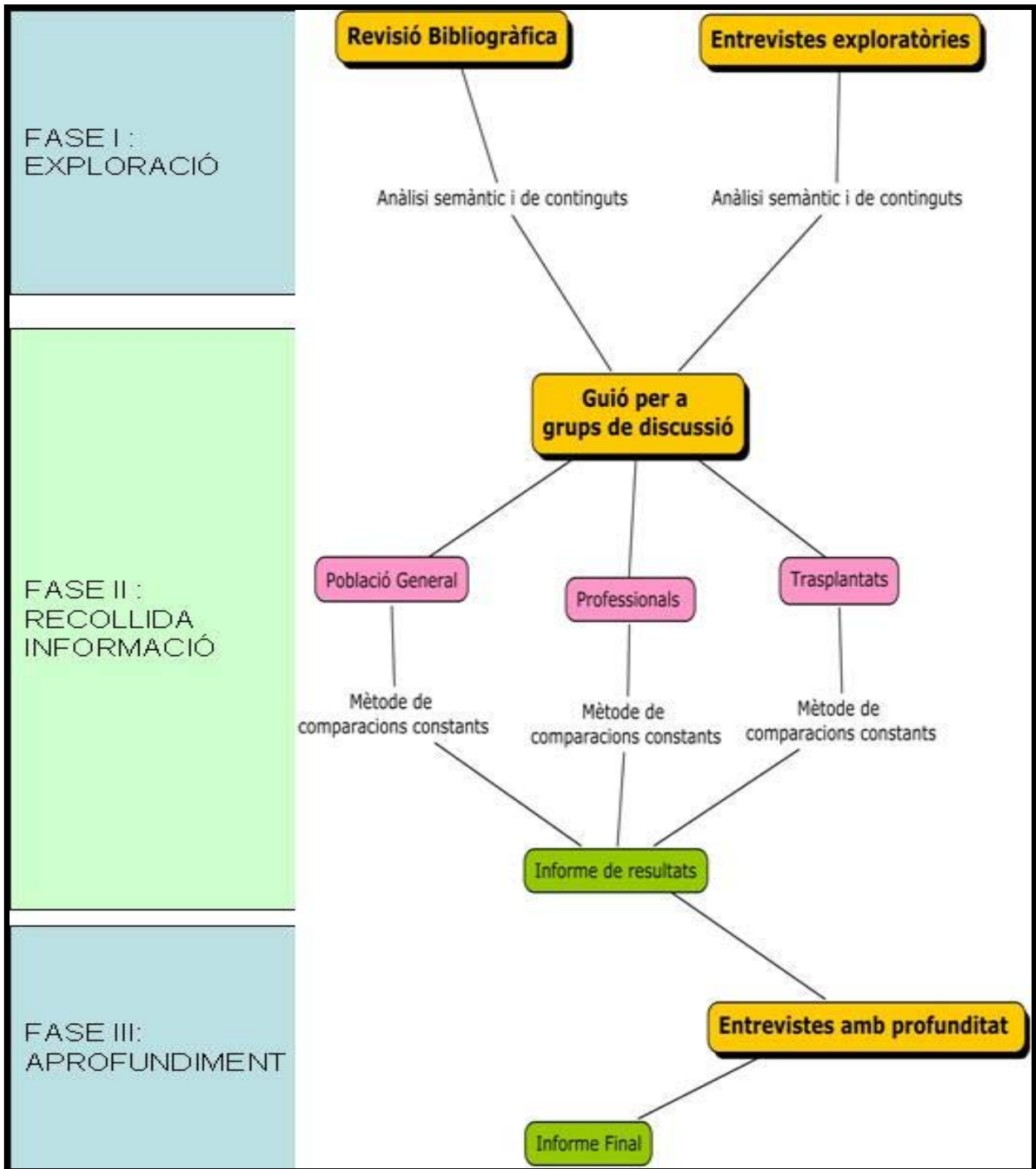
Aquesta recollida de dades ha comportat, aleshores, comptar amb una mostra final composta per un total de 262 participants: 10 informants clau, 136

participants de població general, 63 professionals que treballen de forma directament relacionada amb la donació i/o trasplantament i 53 participants que han rebut alguna mena d'òrgan o teixit.

	<b>Informants clau</b>	<b>Població General</b>	<b>Professionals</b>	<b>Receptors</b>
<b>Entrevistes individuals exploratòries</b>	10			
<b>Grups de discussió</b>		13	6	5
<b>Entrevistes individuals de Focalització</b>		6	3	3
<b>Total participants</b>	10	136	63	53
<b>Total de participants: 262</b>				

#### 4 El procés de recerca

El procés de recerca ha tingut tres fases ben diferenciades: la primera, d'exploració i contextualització del projecte de recerca; la segona, de recollida d'informació; i la tercera, d'aprofundiment sobre aquells aspectes que requeriren focalització més intensiva en relació als objectius del projecte. En el següent quadre podem veure quin ha estat el desenvolupament del projecte amb les tasques relatives a cada fase:



## 4.1 Fase exploratòria

Durant aquesta primera fase de la investigació s'ha realitzat una presa de contacte amb el món de la donació d'òrgans i teixits tan per adquirir els principals conceptes o dinàmiques socials que la regeixen com per dotar d'un context específic del cas de Catalunya, la nostra recollida d'informació. Per tant, aquesta primera fase l'hem anomenada *Contextualització de la recollida d'informació rellevant per la recerca* entenent que no es poden assolir uns objectius sense tenir en compte el marc societal on s'insereix cada investigació. No podem pretendre produir coneixement sobre els imaginaris socials de la donació d'òrgans i teixits sense conèixer de primera mà quins són els principals processos de caire estructural i hol·lístics que sustenten la donació d'òrgans i teixits a Catalunya.

Per tal de contextualitzar la nostra recollida d'informació, s'han portat a terme dues tasques ben diferenciades però estretament relacionades per la consecució dels objectius de la recerca. Per una banda, s'ha realitzat un anàlisi documental i revisió bibliogràfica de literatura especialitzada. Per altra banda, s'han portat a terme entrevistes individuals amb informadors experts.

### 4.1.1 Revisió bibliogràfica

Pel que fa a la revisió bibliogràfica i anàlisi documental, la seva realització es justifica per la necessitat de conèixer l'estat de la qüestió a nivell acadèmic i de recerca a nivell nacional com internacional. El resultat ha estat la creació d'una base de dades bibliogràfiques tractada informàticament amb un gestor bibliogràfic amb 670 entrades. En el següent quadre tècnic en podem obtenir una descripció més acurada:

Bases de dades	Academic Search Premier, Medline, Pubmed, ScienceDirect, Ebsco, Sociological abstracts, ASSIA (Applied Social Sciences Index and Abstracts), Jstor, PsycINFO, The PsycLIT database, Psycodoc, Latinindex, Dialnet. Directory of Open Access Journals, Blackwell Synergy, SpringerLink Journals, Web of Science, Wiley Interscience Journals, BMJ Journals, Social Sciences Citation Index i Sage Journals Online
Termes d'interès	Percepció, actituds, posicionament, predisposició, opinió, rol, identitat, experiència, comunitat, grup social, imaginari, visions, perspectives, representacions socials, variables socials, cultura, valors, creences, causes o factors socials.
Territori	Catalunya, Espanya, Europa i resta de territoris internacionals.
Tipologia de material	Llibres, articles especialitzats, tesis doctorals, contribucions a congressos, pòsters, presentacions multimèdia, materials inèdits.
Disciplines científiques incloses.	Medicina, Psicologia, Psicologia Social, Antropologia, Sociologia.

En resum, hem realitzat una selecció de referències que contemplés el que podríem anomenar la vessant més social de la donació d'òrgans i teixits des de diferents disciplines científiques a través de la seva producció escrita.

A partir del treball amb les 670 referències bibliogràfiques recollides al llarg d'aquesta fase preliminar de l'estudi, hem realitzat una anàlisi per detectar els aspectes principals de les investigacions que s'han realitzat entorn l'imaginari social de la donació d'òrgans i teixits. Amb aquesta anàlisi, hem elaborat un mapa conceptual on s'expliciten els 7 eixos semàntics més destacats en la bibliografia consultada: sectors poblacionals, atribucions fetes als donants i no donants, la decisió i el procés de donació, intervencions, el marc legal i el model sanitari, el cos i la mort i, finalment, la família i la vivència. A partir d'aquests set eixos, es desprenen alguns dels aspectes més tractats en els estudis realitzats entorn la donació d'òrgans. A continuació presentem una breu explicació de cada un dels eixos semàntics i mostrem un article representatiu de l'eix.

## 1. Sectors poblacionals

Primerament, podem definir un primer eix format per treballs centrats en l'anàlisi de les opinions, actituds i conductes en funció del grup poblacional estudiat. En aquest sentit podem diferenciar dos tipus d'estudis.

D'una banda, els que es centren en la població relacionada amb l'àmbit sanitari, com és el personal mèdic i d'infermeria, així com els estudiants d'ambdues professions. Conèixer les actituds, les creences, els coneixements, les aptituds i els rols desenvolupats pel personal sanitari, tan en exercici com en formació, vers la donació d'òrgans i teixits, i com aquests poden tenir efectes en els processos de donació són les motivacions principals d'aquests articles.

**Duke, J., B. Murphy, et al. (1998). "Nurses' attitudes toward organ donation: an Australian perspective." Dimens Crit Care Nurs 17(5): 264-70.**

Referència número 610

### Abstract

Australia's rate of organ donation, which has shown a continuing downward trend, is among the lowest in the developed world. Research has demonstrated that nurses' attitudes and behaviors are important functions in organ donation, particularly retrieval. This study investigated the attitudes and knowledge levels about organ donation of paediatric nurses in a large metropolitan children's hospital and nurses in two rural hospitals. The results highlight the role that critical care nurses and advanced practice nurses need to play in improving levels of organ donation.



En aquest mateix bloc, hi destaquen també els mitjans de comunicació com actors rellevants en la formació de les percepcions socials de la donació d'òrgans i teixits, tant en un sentit positiu, afavoridor i d'apropament de la població, com en un sentit negatiu i de construcció de falses creences entorn el tema que ens ocupa.

D'altra banda, cal destacar un gran volum d'estudis comparatius de diferents sectors poblacionals amb característiques demogràfiques diferents, localitzats principalment a EEUU i Regne Unit. L'atenció està centrada en explicar les diferències en el nombre de donacions en funció, principalment, del grup ètnic. Així mateix, l'edat també es presenta com un factor important a l'hora d'explicar posicionaments diferents vers la donació, sent les persones joves i estudiants un dels sectors més presents en aquests estudis.

**Alden, D. and A. Cheung (2000). "Organ donation and culture: a comparison of Asian American and European American beliefs, attitudes, and behaviors." J Appl Soc Psychol 30(2): 293-314.**

Referència número 465

#### Abstract

The well-known gap between organ-donor supply and demand in the United States is particularly acute for Asian Americans. Lower participation in organ donation programs by Asian Americans has been hypothesized as one explanation for this observation. This study finds that, relative to European Americans, Asian Americans hold more negative attitudes toward and participate less frequently in a large, urban organ-donor program. The study also hypothesizes and tests possible reasons for subcultural differences in attitudes toward donation. Two cultural belief constructs hypothesized to more strongly predict Asian American attitudes and behaviors appear to impact both groups equally. Reasons for these results along with public policy implications and future research directions are discussed.

## 2. Atribucions fetes als donants i no donants

Un segon bloc bibliogràfic es centra en l'estudi de les característiques que diferencien les persones donants de les no donants partint de trets de personalitat i factors psicològics, a la vegada que altres articles ho vinculen amb aspectes com l'altruisme i la solidaritat. En aquest bloc, cobra especial rellevància la donació en viu, entesa aquesta en termes de decisió individual i com a procés de decisió en el qual influeixen bàsicament els mencionats factors de personalitat

**Amir, M. and E. Haskell (1997). "Organ Donation: Who Is Not Willing to Commit? Psychological Factors Influencing the Individual's Decision to Commit to Organ Donation After Death." INTERNATIONAL JOURNAL OF BEHAVIORAL MEDICINE 4: 215-219**

Referència número 471

## Abstract

One hundred thirty-nine students in Israel answered 3 questionnaires, Attitudes Toward Organ Donation, Trait-State Anxiety, and Fear of Death. A minority (17%) had signed an organ-donor card. This was found related to age, religious affiliation, viewing donation as a good idea for oneself, knowing people with organ donor cards, and higher scores on the Fear of Death Scale. The combination of the personality scales explained 5% of the total variance of the 'donor card' variable. Factor analysis identified 3 factors representing the reasons preventing the commitment to donate, 'Avoidance,' 'Lack of Interest,' and 'General Intention.' Cluster analysis showed that different combinations of the factors created 3 different clusters. The personality variables explained 18% of the variance of belonging to a specific nondonor cluster. It was concluded that failure to possess an organ donor card does not necessarily reflect opposition to donation and that there are different dimensions of ambivalence toward the commitment to donate one's organs after death.

### 3. La decisió i el procés de donació

Connectant amb aquest últim bloc, podem definir un tercer grup que englobaria aquells estudis que fan referència a la decisió de donar i els factors que actuen com a barreres o com a facilitadors per a la donació d'òrgans i teixits, en el qual apareix repetidament la importància de la comunicació i dinàmica de relació de les famílies.

Henderson, A., M. Landolt, et al. (2003). "The Living Anonymous Kidney Donor: Lunatic or Saint?" *American Journal of Trasplantation* 3(2): 203-213.

Referència número 369

## Abstract

Studies indicate that 11% to 54% of individuals surveyed would consider donating a kidney, while alive, to a stranger. The idea of 'living anonymous donors' (LADs) as a donor source, however, has not been embraced by the medical community. Reservations focus on the belief that LADs might be psychologically unstable and thus unsuitable donors. Our goal was to inform policy development by exploring the psycho-social make up and motivations of the LAD. Ninety-three unsolicited individuals contacted our center expressing interest in living anonymous donation. Of these, 43 participated in our study, completing two extensive inventories of psychopathology and personality disorder and taking part in the Comprehensive Psycho-Social Interview (CPSI). From the Personality Assessment Inventory (PAI), the revised NEO Personality Inventory (NEO PI-R), and the CPSI, coders assessed psychological health, psycho-social suitability, commitment, and motivations. Twenty-one participants passed the stringent criteria to be considered potential LADs. Content analysis of motivations showed that potential LADs were more likely than non-LADs (those who did not pass the criteria) to have a spiritual belief system and to be altruistic. Non-LADs were more likely than potential LADs to use donation to make a statement against their families. The authors conclude with a preliminary outline of eight policy recommendations.

#### 4. Intervencions polítiques

En quart lloc, podem destacar un grup d'estudis que explica i proposa intervencions que poden impulsar la donació d'òrgans tant de cadàver com en viu, a partir de l'elaboració de missatges persuasius, per facilitar la conscienciació, la sensibilització i l'educació de la població. D'altra banda, també s'analitzen els efectes que pot tenir l'utilització d'incentius en la donació d'òrgans i teixits i les implicacions morals i ètiques d'aquests plantejaments.

Beasley, C., C. Capossela, et al. (1997). "The impact of a comprehensive, hospital-focused intervention to increase organ donation." *J Transpl Coord* 7(1): 6-13.

Referència número 489

##### Abstract

In this article the results of a 2-year intervention designed to increase rates of organ donation while improving services to bereaved families of potential donors are described. The project focused on improving key elements of the organ donation process. The intervention was implemented in 50 hospitals within the service areas of three organ procurement organizations. Results show an increase in identification, referral, and asking rates. The overall donation rate increased significantly, from 33% to 43%. However, consent rates remained unchanged. Future efforts should focus on improving the request process by systematically incorporating practices that are associated with higher consent rates. This should enable hospital and organ procurement organization staff to appropriately and effectively offer families the option of organ donation; further increases in organ donation should follow.

#### 5. Marc legal i model sanitari

Troblem un cinquè eix constituït per un grup d'estudis que fa referència al marc legal i als models de donació establerts en països diferents. En aquests treballs s'aborden temes com el paper que pot jugar el carnet de donant, en models basats eminentment en la decisió individual de donar o no, en front de models que contempen la decisió de l'entorn familiar. Així mateix, es fa referència també a la importància del sistema sanitari a l'hora de definir el model de donació i com certs models poden facilitar el tràfic d'òrgans

Abadie, A. and S. Gay (2004). *The Impact of Presumed Consent Legislation on Cadaveric Organ Donation: A Cross Country Study*, NBER.

Referència número 452

##### Abstract

In the U.S., Great Britain and in many other countries, the gap between the demand and the supply of human organs for transplantation is on the rise, despite the efforts of governments and health agencies to promote donor registration. In some countries of continental Europe, however, cadaveric organ procurement is based on the principle of

presumed consent. Under presumed consent legislation, a deceased individual is classified as a potential donor in absence of explicit opposition to donation before death. This article analyzes the impact of presumed consent laws on donation rates. For this purpose, we construct a dataset on organ donation rates and potential factors affecting organ donation for 22 countries over a 10-year period. We find that while differences in other determinants of organ donation explain much of the variation in donation rates, after controlling for those determinants presumed consent legislation has a positive and sizeable effect on organ donation rates. We use the panel structure of our dataset to test and reject the hypothesis that unmeasured determinants of organ donation rates confound our empirical results.

## 6. Cos i mort

En sisè lloc, la mort i el concepte del propi cos són els temes centrals d'un seguit de treballs que estudien el paper que cobra la idea que es té del propi cos i com això es relaciona amb actituds i posicionaments diferents vers la mort i la donació, on resulta rellevant el fenomen de la mort cerebral.

Bendassolli, P. (2001). "Body perception, fear of death, religion and organ donation." *Psicologia: Reflexo e Critica* 14: 225-240.

Referència número 496

### Abstract

The goal of this research study was to present some reasons for which academical students are considered donors or non-donors of their organs and the links among the organ donation, the fear of death and the participant's religion. Three interdependent studies were carried out, which considered altogether 192 academical students from a public university of São Paulo-State Brazil. The main reasons for donation were: the desire to go on living the other one's life; reusing of the organs; giving life quality to whom needs a trasplant; uselessness of the body after death. As to the non-donation, the main reasons were: criticism to the law of trasplants; criticism to the Brazilian health system ; bioethical reasons, such as fear of premeditated death and smuggling of organs. In those studies no significant relationship was found between religion and donation of organs, but it was found between fear of death and non-donation.

## 7. La família i la vivència

Finalment, trobem un grup de treballs format per aquells que estudien dues perspectives diferents, per una banda la vivència de la persona receptora dels òrgans o trasplantada, com són les idees i sentiments entorn a la seva experiència. Per altra banda, hi ha treballs que estudien la vivència de la família en el moment de la decisió, en termes de necessitats, moments d'estrès, factors que afecten aquesta decisió, i els efectes psicològics que pot tenir aquest procés. Així mateix, la mort cerebral apareix en aquests estudis com un element que pot influenciar en el dolor de la família i en la presa de la decisió.

Pearson, I., P. Bazeley, et al. (1995). "A survey of families of brain dead patients: their experiences, attitudes to organ donation and transplantation." *Anaesth Intensive Care* 23(1): 88-95.

Referència número 106

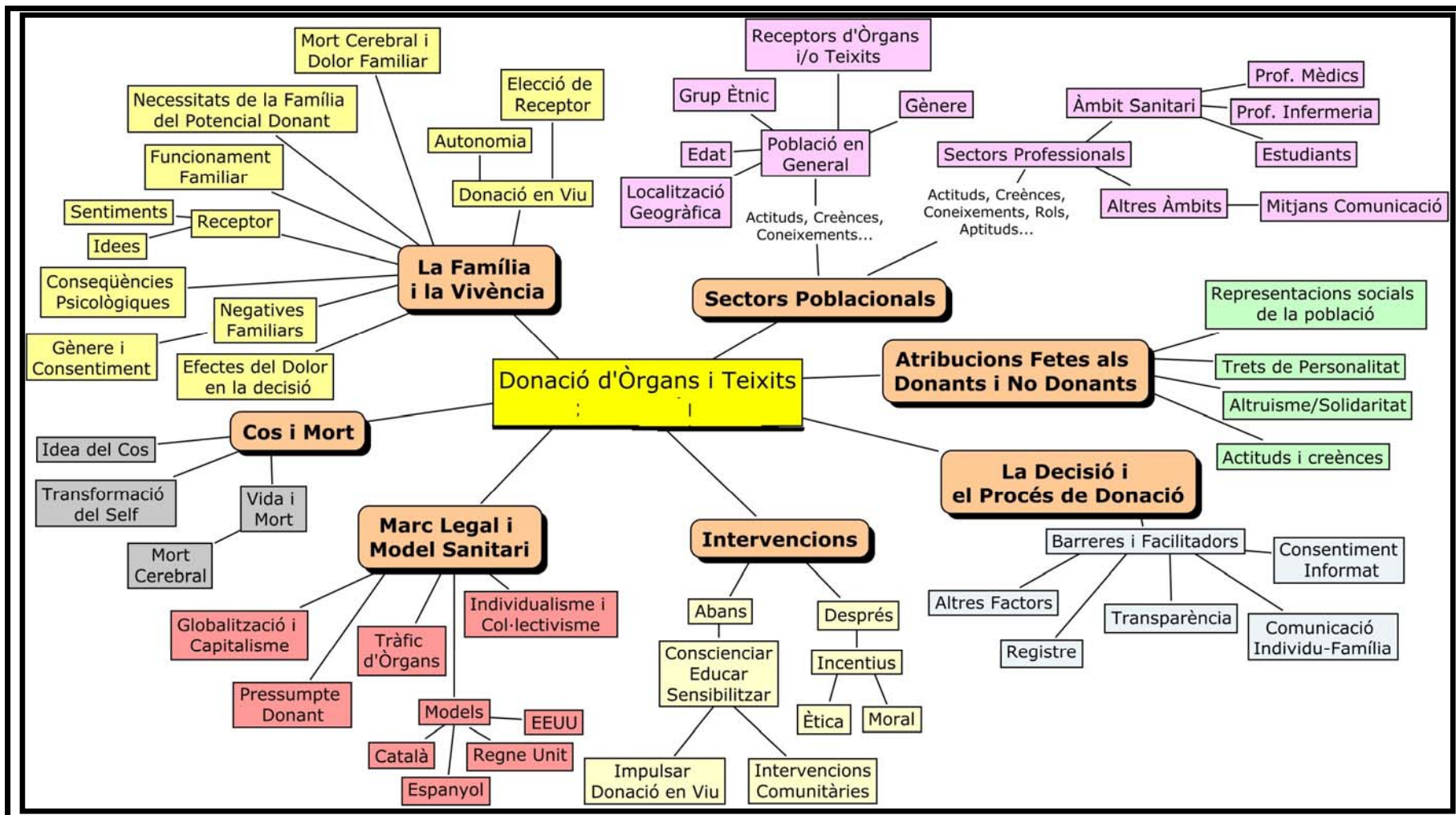
#### Abstract

A questionnaire survey of 69 families of brain dead patients is reported. The study population included those who had been asked about organ donation as well as those who had not, those who had agreed to organ donation and those who had declined. Their experiences and their perceptions of treatment and explanations of underlying disease, brain death and organ donation were examined. Their own knowledge of and attitudes towards organ donation as well as the prior knowledge and wishes of their deceased relative were also explored. Statistical analysis did not show any differences between the three groups of families with regard to their experiences, their perceptions of the treatment they received, or in the resolution of their grief. Family members who had agreed to organ donation were significantly more likely to donate their own organs and to be more resolved in their grief. There was a strong correspondence between the attitudes of respondents and their agreement or otherwise to donate their relatives' organs. One quarter, however, made the opposite choice for their relative, where their relative's wishes were known. There was a highly significant relationship between those who had previously discussed organ donation to have expected to be asked or to raise the subject themselves. Hospital treatment in general did not appear to have any effect on the decision to donate. Involvement in organ donation was felt by most of the donor families to have been helpful to the grieving process.

Cal destacar que, el conjunt de mitjans teòrics, conceptuals i tècnics utilitzats en la majoria d'aquests estudis parteixen de la metodologia quantitativa, basada en l'aproximació general a l'objecte d'estudi des de categories establertes prèviament pels autors. En aquest sentit, el seu objectiu principal no és recollir i analitzar els significats que gestiona la població estudiada, sinó recollir dades amb les quals elaborar resultats de tipus estadístic. Per aquest motiu, resulta necessari fer una aproximació al fenomen de la donació d'òrgans i teixits i els imaginaris socials construïts entorn aquest, des d'una perspectiva qualitativa. Amb aquesta perspectiva pretenem, més enllà de tancar unes hipòtesis de partida, generar nous plantejaments a partir de la comprensió dels discursos de la població catalana i com aquests afecten la decisió individual de donar o no els òrgans i teixits per a trasplantaments. Així mateix, pretenem visibilitzar quina informació composta aquests imaginaris i com s'organitza, a la vegada que explicitar quins afavoreixen la donació i quins la inhibeixen.

A continuació podem veure quins han estat els ítems que hem extret de la revisió bibliogràfica i que hem inclòs en el guió dels grups de discussió de la fase de recollida d'informació (quadre 1).

Quadre 1: Ítems a partir de la revisió bibliogràfica



#### 4.1.2 Entrevistes exploratòries

Pel que fa a les entrevistes, la seva realització es justifica per la necessitat de conèixer quina és la pràctica quotidiana de la donació d'òrgans i teixits. Considerem que és en les pràctiques quotidianes on els imaginis socials cristal·litzen i influencien determinades actituds i comportaments envers la donació d'òrgans i teixits de la ciutadania. Amb aquesta finalitat s'ha emprat l'entrevista individual amb experts clau designats, majoritàriament, per la mateixa Organització Catalana de Trasplantaments i Teixits. Aquests informants ens han proporcionat informació de caire global i hol·lística, sobre el funcionament general dels esdeveniments degut, principalment, a la seva dilatada experiència en el món de la donació d'òrgans i/o teixits.

El següent quadre ens resumeix els trets més rellevants de les entrevistes amb funció exploratòria del projecte:

<b>Codi entrevista</b>	<b>Trets de l'Hospital</b>	<b>Nombre de donacions</b>	<b>Càrrec professional</b>
EE01	Àrea metropolitana	Mitjà-baix	Coordinador hospitalari
EE02	Tercer Nivell – Àrea metropolitana	Alt	Membre comissions assessores
EE03	Tercer nivell – àrea metropolitana	Alt	Metgessa equip transplantaments
EE04	Àrea Metropolitana	-	Presidenta d'una associació de trasplantats
EE05	Tercer nivell – àrea metropolitana	Alt	Coordinadora hospitalari
EE06	Resta d'àrees sanitàries i nivells hospitalaris	Mitjà -baix	Membre comissions assessores
EE07	Resta d'àrees sanitàries i nivells hospitalaris	Mitjà-baix	Coordinador hospitalari
EE08	Tercer nivell – àrea metropolitana	Alt	Coordinador hospitalari

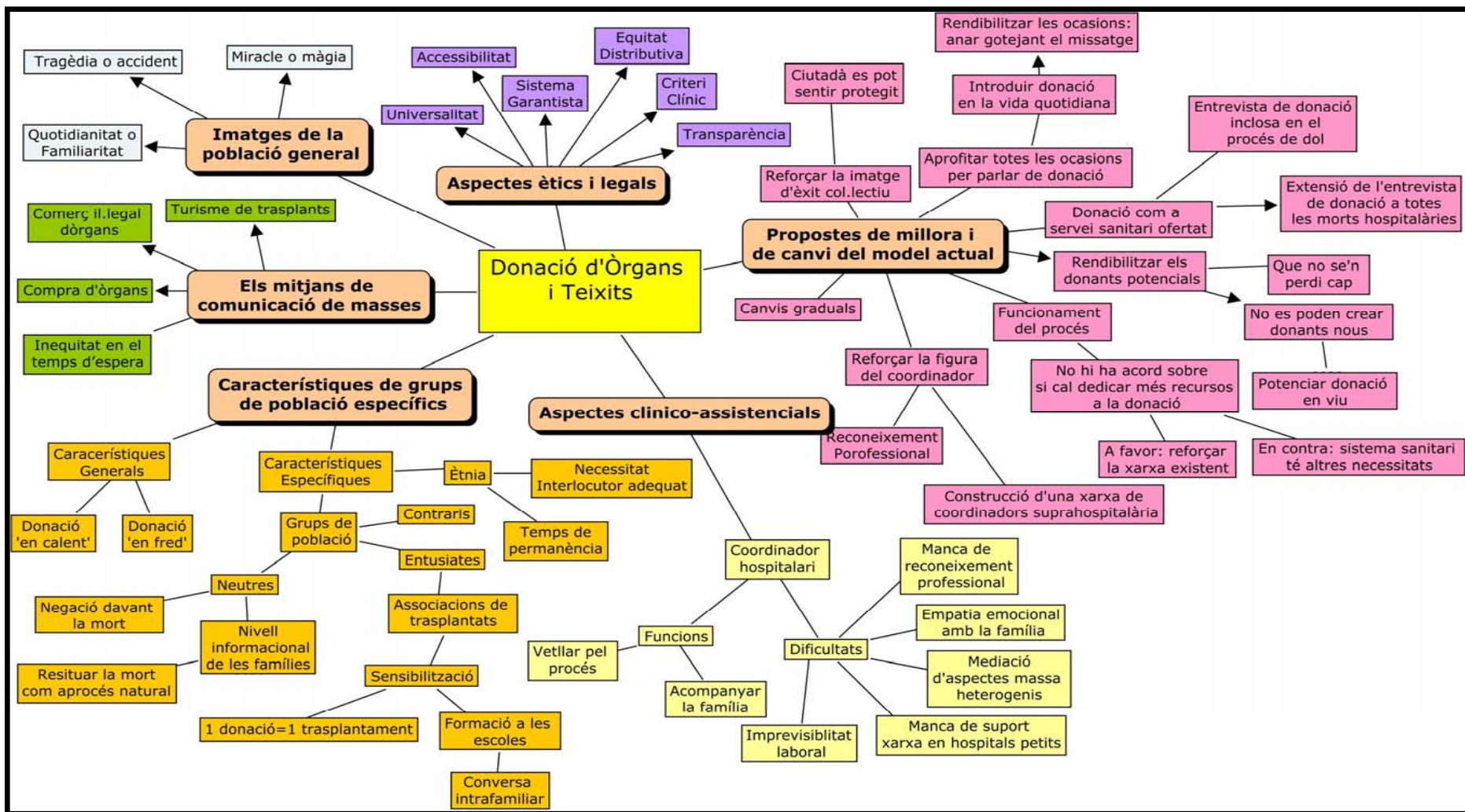
EE09	Tercer nivell – àrea metropolitana	Alt	Metge equip trasplantaments
EE10	Tercer Nivell – àrea metropolitana	Mitjà - baix	Infermera d'un equip de trasplantaments

Totes les entrevistes han estat transcrits i posteriorment analitzades mitjançant el mètode d'anàlisi qualitativa de la Grounded Theory.

De forma sintètica, podem veure en aquest quadre un resum dels principals ítems que foren inclosos en el guió dels grups de discussió extrets de les entrevistes exploratòries a partir de personatges clau.

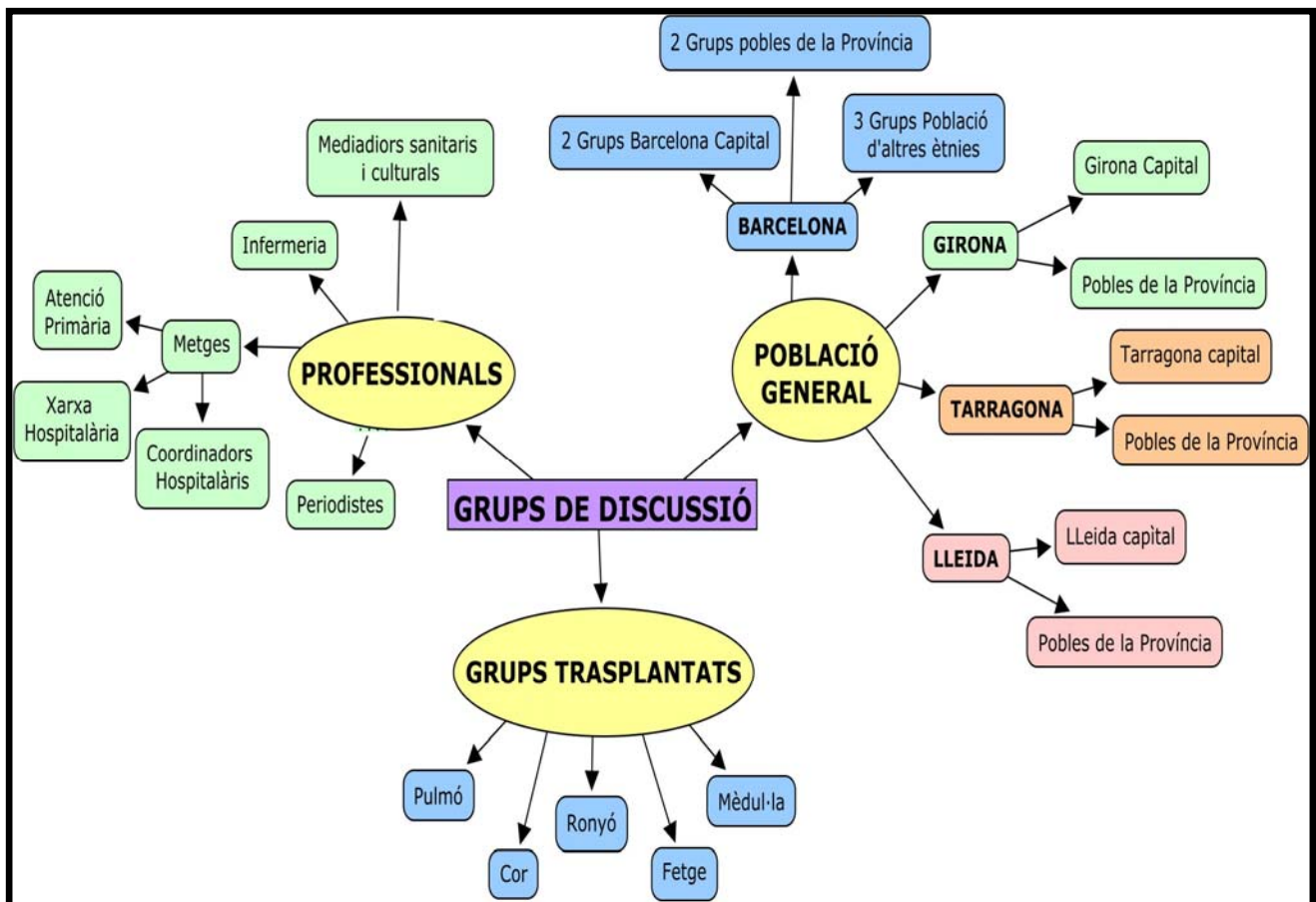


Quadre 2: Ítems a partir de personatges clau



## 4.2 Fase de recollida d'informació

L'objectiu d'aquesta fase és la recollida pròpia d'informació a partir d'un guió de temes importants elaborat en la fase exploratòria (entrevistes exploratòries a personatges clau i revisió bibliogràfica). Aquest guió ha estat comú per tots els col·lectius entrevistats i ha constituït la base pel treball en les dinàmiques de grup. En certa manera, hem posat a escrutini a diferents col·lectius (professionals, trasplantats i població general) allò que nosaltres pensem que són els temes principals que estructurin la posició individual davant de la donació d'òrgans i teixits. Aquest guió ha estat construït amb flexibilitat i amb un grau d'obertura elevat ja que considerem que ha de contemplar la possibilitat que els mateixos participants aportin temes nous que no hem contemplat prèviament. A continuació, es pot observar un quadre resum dels grups de treball que hem realitzat a partir de tres col·lectius bàsics: professionals, població general i trasplantats.



A partir d'aquests tres col·lectius, hem perfilat també els criteris intragrups per a la selecció de participants finals. El nostre objectiu ha estat allò que anomenem representativitat teòrica, aspecte que no s'ha de confondre amb la representativitat estadística de caire més mostral. Allò que es busca amb la representativitat teòrica és: (1) incloure totes les possibles veus a partir de diferents variables prèvies i importants (sexe, edat, nivell socio-econòmic...) i

(2) tenir una composició de grup el més heterogènia possible a partir de les variables seleccionades.

A continuació, detallem quines són les variables que hem contemplat, de caire general, així com les que són específiques a cada grup de treball.

**A) Població General**

**GD1: Ciutat de Barcelona**

<b>Participant</b>	<b>Sexe</b>	<b>Trams d'edat</b>	<b>Estat Civil</b>	<b>Professió</b>	<b>Nivell Socio-econòmic</b>
<b>1</b>	Home	16-24	Solter	Estudiant	Mig
<b>2</b>	Home	25-44	Solter	Obrer qualificat	Alt
<b>3</b>	Home	25-44	Casat	Tècnic	Alt
<b>4</b>	Home	45-64	Casat	Aturat	Baix
<b>5</b>	Home	>65	Altres	Jubilat	Baix
<b>6</b>	Dona	16-24	Soltera	Estudiant	Mig
<b>7</b>	Dona	25-44	Soltera	Empleada oficina i serveis	Baix
<b>8</b>	Dona	25-44	Casada	Obrera no qualificada	Baix
<b>9</b>	Dona	45-64	Casada	Treball domèstic	Baix
<b>10</b>	Dona	>65	Altres	Jubilada	Baix

**GD2: Ciutat de Barcelona**

<b>Participant</b>	<b>Sexe</b>	<b>Trams d'edat</b>	<b>Estat Civil</b>	<b>Professió</b>	<b>Nivell Socio-econòmic</b>
<b>1</b>	Home	16-24	Solter	Estudiant	Mig
<b>2</b>	Home	25-44	Solter	Obrer qualificat	Alt
<b>3</b>	Home	25-44	Casat	Tècnic	Alt
<b>4</b>	Home	45-64	Casat	Aturat	Baix
<b>5</b>	Home	>65	Altres	Jubilat	Baix
<b>6</b>	Dona	16-24	Soltera	Estudiant	Mig
<b>7</b>	Dona	25-44	Soltera	Empleada oficina i serveis	Baix
<b>8</b>	Dona	25-44	Casada	Obrera no qualificada	Baix
<b>9</b>	Dona	45-64	Casada	Treball domèstic	Baix
<b>10</b>	Dona	>65	Altres	Jubilada	Baix

**GD3: Ciutat a la regió metropolitana**

<b>Participant</b>	<b>Sexe</b>	<b>Trams d'edat</b>	<b>Estat Civil</b>	<b>Professió</b>	<b>Nivell Socio-econòmic</b>
1	Home	16-24	Solter	Estudiant	Mig
2	Home	25-44	Solter	Obrer qualificat	Alt
3	Home	25-44	Casat	Tècnic	Alt
4	Home	45-64	Casat	Aturat	Baix
5	Home	>65	Altres	Jubilat	Baix
6	Dona	16-24	Soltera	Estudiant	Mig
7	Dona	25-44	Soltera	Empleada oficina i serveis	Baix
8	Dona	25-44	Casada	Obrera no qualificada	Baix
9	Dona	45-64	Casada	Treball domèstic	Baix
10	Dona	>65	Altres	Jubilada	Baix

**GD4: Ciutat a la regió metropolitana**

<b>Participant</b>	<b>Sexe</b>	<b>Trams d'edat</b>	<b>Estat Civil</b>	<b>Professió</b>	<b>Nivell Socio-econòmic</b>
1	Home	16-24	Solter	Estudiant	Mig
2	Home	25-44	Solter	Obrer qualificat	Alt
3	Home	25-44	Casat	Tècnic	Alt
4	Home	45-64	Casat	Aturat	Baix
5	Home	>65	Altres	Jubilat	Baix
6	Dona	16-24	Soltera	Estudiant	Mig
7	Dona	25-44	Soltera	Empleada oficina i serveis	Baix
8	Dona	25-44	Casada	Obrera no qualificada	Baix
9	Dona	45-64	Casada	Treball domèstic	Baix
10	Dona	>65	Altres	Jubilada	Baix

**GD5: Ciutat de Girona**

<b>Participant</b>	<b>Sexe</b>	<b>Trams d'edat</b>	<b>Estat Civil</b>	<b>Professió</b>	<b>Nivell Socio-econòmic</b>
1	Home	16-24	Solter	Estudiant	Mig

2	Home	25-44	Solter	Obrer qualificat	Alt
3	Home	25-44	Casat	Tècnic	Alt
4	Home	45-64	Casat	Aturat	Baix
5	Home	>65	Altres	Jubilat	Baix
6	Dona	16-24	Soltera	Estudiant	Mig
7	Dona	25-44	Soltera	Empleada oficina i serveis	Baix
8	Dona	25-44	Casada	Obrera no qualificada	Baix
9	Dona	45-64	Casada	Treball domèstic	Baix
10	Dona	>65	Altres	Jubilada	Baix

#### GD6: Ciutat a la província de Girona

Participant	Sexe	Trams d'edat	Estat Civil	Professió	Nivell Socio-econòmic
1	Home	16-24	Solter	Estudiant	Mig
2	Home	25-44	Solter	Obrer qualificat	Alt
3	Home	25-44	Casat	Tècnic	Alt
4	Home	45-64	Casat	Aturat	Baix
5	Home	>65	Altres	Jubilat	Baix
6	Dona	16-24	Soltera	Estudiant	Mig
7	Dona	25-44	Soltera	Empleada oficina i serveis	Baix
8	Dona	25-44	Casada	Obrera no qualificada	Baix
9	Dona	45-64	Casada	Treball domèstic	Baix
10	Dona	>65	Altres	Jubilada	Baix

#### GD7: Ciutat de Tarragona

Participant	Sexe	Trams d'edat	Estat Civil	Professió	Nivell Socio-econòmic
1	Home	16-24	Solter	Estudiant	Mig
2	Home	25-44	Solter	Obrer qualificat	Alt
3	Home	25-44	Casat	Tècnic	Alt
4	Home	45-64	Casat	Aturat	Baix
5	Home	>65	Altres	Jubilat	Baix
6	Dona	16-24	Soltera	Estudiant	Mig
7	Dona	25-44	Soltera	Empleada	Baix

				oficina i serveis	
<b>8</b>	Dona	25-44	Casada	Obrera no qualificada	Baix
<b>9</b>	Dona	45-64	Casada	Treball domèstic	Baix
<b>10</b>	Dona	>65	Altres	Jubilada	Baix

#### GD8: Ciutat a la província de Tarragona

<b>Participant</b>	<b>Sexe</b>	<b>Trams d'edat</b>	<b>Estat Civil</b>	<b>Professió</b>	<b>Nivell Socio-econòmic</b>
<b>1</b>	Home	16-24	Solter	Estudiant	Mig
<b>2</b>	Home	25-44	Solter	Obrer qualificat	Alt
<b>3</b>	Home	25-44	Casat	Tècnic	Alt
<b>4</b>	Home	45-64	Casat	Aturat	Baix
<b>5</b>	Home	>65	Altres	Jubilat	Baix
<b>6</b>	Dona	16-24	Soltera	Estudiant	Mig
<b>7</b>	Dona	25-44	Soltera	Empleada oficina i serveis	Baix
<b>8</b>	Dona	25-44	Casada	Obrera no qualificada	Baix
<b>9</b>	Dona	45-64	Casada	Treball domèstic	Baix
<b>10</b>	Dona	>65	Altres	Jubilada	Baix

#### GD9: Ciutat de Lleida

<b>Participant</b>	<b>Sexe</b>	<b>Trams d'edat</b>	<b>Estat Civil</b>	<b>Professió</b>	<b>Nivell Socio-econòmic</b>
<b>1</b>	Home	16-24	Solter	Estudiant	Mig
<b>2</b>	Home	25-44	Solter	Obrer qualificat	Alt
<b>3</b>	Home	25-44	Casat	Tècnic	Alt
<b>4</b>	Home	45-64	Casat	Aturat	Baix
<b>5</b>	Home	>65	Altres	Jubilat	Baix
<b>6</b>	Dona	16-24	Soltera	Estudiant	Mig
<b>7</b>	Dona	25-44	Soltera	Empleada d'oficina i serveis	Baix
<b>8</b>	Dona	25-44	Casada	Obrera no qualificada	Baix
<b>9</b>	Dona	45-64	Casada	Treball domèstic	Baix
<b>10</b>	Dona	>65	Altres	Jubilada	Baix

### GD10: Ciutat a la província de Lleida

Participant	Sexe	Trams d'edat	Estat Civil	Professió	Nivell Socio-econòmic
1	Home	16-24	Solter	Estudiant	Mig
2	Home	25-44	Solter	Obrer qualificat	Alt
3	Home	25-44	Casat	Tècnic	Alt
4	Home	45-64	Casat	Aturat	Baix
5	Home	>65	Altres	Jubilat	Baix
6	Dona	16-24	Soltera	Estudiant	Mig
7	Dona	25-44	Soltera	Empleada oficina i serveis	Baix
8	Dona	25-44	Casada	Obrera no qualificada	Baix
9	Dona	45-64	Casada	Treball domèstic	Baix
10	Dona	>65	Altres	Jubilada	Baix

### GD11: Grup d'ètnia 1

Participant	Sexe	Trams d'edat	Estat Civil	Professió	Nivell Socio-econòmic	Continent	Província
1	Home	16-24	Solter	Estudiant	Mig	Àfrica	BCN
2	Home	25-44	Solter	Obrer qualificat	Alt	Europa	Girona
3	Home	25-44	Casat	Tècnic	Alt	Àsia	Lleida
4	Home	45-64	Casat	Aturat	Baix	Amèrica	Tarragona
5	Home	>65	Altres	Jubilat	Baix	Europa	Lleida
6	Dona	16-24	Soltera	Estudiant	Mig	Àsia	BCN
7	Dona	25-44	Soltera	Empleada oficina i serveis	Baix	Àfrica	Girona
8	Dona	25-44	Casada	Obrera no qualificada	Baix	Europa	Tarragona
9	Dona	45-64	Casada	Treball domèstic	Baix	Amèrica	BCN
10	Dona	>65	Altres	Jubilada	Baix	Europa	Girona

### GD12: Grup d'ètnia 2

Participant	Sexe	Trams d'edat	Estat Civil	Professió	Nivell Socio-econòmic	Continent	Província
1	Home	16-24	Solter	Estudiant	Mig	Àfrica	BCN
2	Home	25-44	Solter	Obrer qualificat	Alt	Europa	Girona

3	Home	25-44	Casat	Tècnic	Alt	Àsia	Lleida
4	Home	45-64	Casat	Aturat	Baix	Amèrica	Tarragona
5	Home	>65	Altres	Jubilat	Baix	Europa	Lleida
6	Dona	16-24	Soltera	Estudiant	Mig	Àsia	BCN
7	Dona	25-44	Soltera	Empleada oficina i serveis	Baix	Àfrica	Girona
8	Dona	25-44	Casada	Obrera no qualificada	Baix	Europa	Tarragona
9	Dona	45-64	Casada	Treball domèstic	Baix	Amèrica	BCN
10	Dona	>65	Altres	Jubilada	Baix	Europa	Girona

### GD13: Grup d'ètnia 3

Participant	Sexe	Trams d'edat	Professió	Nivell Socio-econòmic	Continent	Trasplant	Província
1	Home	16-24	Estudiant	Mig	Àfrica	Cor	BCN
2	Home	25-44	Obrer qualificat	Alt	Europa	Medula	Girona
3	Home	25-44	Tècnic	Alt	Àsia	Ronyó	Lleida
4	Home	45-64	Aturat	Baix	Amèrica	Fetge	Tarragona
5	Home	>65	Jubilat	Baix	Europa	Pulmó	Lleida
6	Dona	16-24	Estudiant	Mig	Àsia	Fetge	BCN
7	Dona	25-44	Empleada oficina i serveis	Baix	Àfrica	Còrnia	Girona
8	Dona	25-44	Obrera no qualificada	Baix	Europa	Cor	Tarragona
9	Dona	45-64	Treball domèstic	Baix	Amèrica	Pulmó	BCN
10	Dona	>65	Jubilada	Baix	Europa	Ronyó	Girona

### B) Col·lectius de trasplantats

#### GD14: Trasplantats de cor

Participant	Sexe	Trams d'edat	Estat Civil	Professió	Nivell Socio-econòmic	Temps que ha rebut l'òrgan
1	Home	16-24	Solter	Estudiant	Mig	<1 any
2	Home	25-44	Solter	Obrer qualificat	Alt	1-3 anys
3	Home	25-44	Casat	Tècnic	Alt	3-8 anys
4	Home	45-64	Casat	Aturat	Baix	+ de 8 anys
5	Home	>65	Altres	Jubilat	Baix	1-3 anys



<b>6</b>	Dona	16-24	Soltera	Estudiant	Mig	1-3 anys
<b>7</b>	Dona	25-44	Soltera	Empleada oficina i serveis	Baix	<1 any
<b>8</b>	Dona	25-44	Casada	Obrera no qualificada	Baix	+ de 8 anys
<b>9</b>	Dona	45-64	Casada	Treball domèstic	Baix	3-8 anys
<b>10</b>	Dona	>65	Altres	Jubilada	Baix	1-3 anys

#### GD15: Trasplantats de Ronyó

<b>Participant</b>	<b>Sexe</b>	<b>Trams d'edat</b>	<b>Estat Civil</b>	<b>Professió</b>	<b>Nivell Socio-econòmic</b>	<b>Temps que ha rebut l'òrgan</b>
<b>1</b>	Home	16-24	Solter	Estudiant	Mig	<1 any
<b>2</b>	Home	25-44	Solter	Obrer qualificat	Alt	1-3 anys
<b>3</b>	Home	25-44	Casat	Tècnic	Alt	3-8 anys
<b>4</b>	Home	45-64	Casat	Aturat	Baix	+ de 8 anys
<b>5</b>	Home	>65	Altres	Jubilat	Baix	1-3 anys
<b>6</b>	Dona	16-24	Soltera	Estudiant	Mig	1-3 anys
<b>7</b>	Dona	25-44	Soltera	Empleada oficina i serveis	Baix	<1 any
<b>8</b>	Dona	25-44	Casada	Obrera no qualificada	Baix	+ de 8 anys
<b>9</b>	Dona	45-64	Casada	Treball domèstic	Baix	3-8 anys
<b>10</b>	Dona	>65	Altres	Jubilada	Baix	1-3 anys

#### GD16: Trasplantats de Mèdula

<b>Participant</b>	<b>Sexe</b>	<b>Trams d'edat</b>	<b>Estat Civil</b>	<b>Professió</b>	<b>Nivell Socio-econòmic</b>	<b>Temps que ha rebut l'òrgan</b>
<b>1</b>	Home	16-24	Solter	Estudiant	Mig	<1 any
<b>2</b>	Home	25-44	Solter	Obrer qualificat	Alt	1-3 anys
<b>3</b>	Home	25-44	Casat	Tècnic	Alt	3-8 anys
<b>4</b>	Home	45-64	Casat	Aturat	Baix	+ de 8 anys
<b>5</b>	Home	>65	Altres	Jubilat	Baix	1-3 anys
<b>6</b>	Dona	16-24	Soltera	Estudiant	Mig	1-3 anys
<b>7</b>	Dona	25-44	Soltera	Empleada	Baix	<1 any

				oficina i serveis		
<b>8</b>	Dona	25-44	Casada	Obrera no qualificada	Baix	+ de 8 anys
<b>9</b>	Dona	45-64	Casada	Treball domèstic	Baix	3-8 anys
<b>10</b>	Dona	>65	Altres	Jubilada	Baix	1-3 anys

#### GD17: Trasplantats de Fetge

Participant	Sexe	Trams d'edat	Estat Civil	Professió	Nivell Socio-econòmic	Temps que ha rebut l'òrgan
<b>1</b>	Home	16-24	Solter	Estudiant	Mig	<1 any
<b>2</b>	Home	25-44	Solter	Obrer qualificat	Alt	1-3 anys
<b>3</b>	Home	25-44	Casat	Tècnic	Alt	3-8 anys
<b>4</b>	Home	45-64	Casat	Aturat	Baix	+ de 8 anys
<b>5</b>	Home	>65	Altres	Jubilat	Baix	1-3 anys
<b>6</b>	Dona	16-24	Soltera	Estudiant	Mig	1-3 anys
<b>7</b>	Dona	25-44	Soltera	Empleada oficina i serveis	Baix	<1 any
<b>8</b>	Dona	25-44	Casada	Obrera no qualificada	Baix	+ de 8 anys
<b>9</b>	Dona	45-64	Casada	Treball domèstic	Baix	3-8 anys
<b>10</b>	Dona	>65	Altres	Jubilada	Baix	1-3 anys

#### GD18: Trasplantats Pulmó

Participant	Sexe	Trams d'edat	Estat Civil	Professió	Nivell Socio-econòmic	Temps que ha rebut l'òrgan
<b>1</b>	Home	16-24	Solter	Estudiant	Mig	<1 any
<b>2</b>	Home	25-44	Solter	Obrer qualificat	Alt	1-3 anys
<b>3</b>	Home	25-44	Casat	Tècnic	Alt	3-8 anys
<b>4</b>	Home	45-64	Casat	Aturat	Baix	+ de 8 anys
<b>5</b>	Home	>65	Altres	Jubilat	Baix	1-3 anys
<b>6</b>	Dona	16-24	Soltera	Estudiant	Mig	1-3 anys
<b>7</b>	Dona	25-44	Soltera	Empleada oficina i serveis	Baix	<1 any
<b>8</b>	Dona	25-44	Casada	Obrera no	Baix	+ de 8

				qualificada		anys
<b>9</b>	Dona	45-64	Casada	Treball domèstic	Baix	3-8 anys
<b>10</b>	Dona	>65	Altres	Jubilada	Baix	1-3 anys

C) Col·lectius professionals

**GD19: Periodistes**

Participant	Sexe	Trams d'edat	Estat Civil	Antiguitat Professional	Mitjà de comunicació
<b>1</b>	Home	16-24	Solter	Novell	Ràdio
<b>2</b>	Home	25-44	Solter	Novell	Televisió
<b>3</b>	Home	25-44	Casat	Veterà	Prensa
<b>4</b>	Home	45-64	Casat	Veterà	Internet
<b>5</b>	Home	>65	Altres	Veterà	Televisió
<b>6</b>	Dona	16-24	Soltera	Novell	Internet
<b>7</b>	Dona	25-44	Soltera	Novell	Prensa
<b>8</b>	Dona	25-44	Casada	Veterà	Ràdio
<b>9</b>	Dona	45-64	Casada	Veterà	Televisió
<b>10</b>	Dona	>65	Altres	Veterà	Prensa

**GD20: Mediadors culturals**

Participant	Sexe	Trams d'edat	Estat Civil	Antiguitat Professional	Ètnia amb la treballen
<b>1</b>	Home	16-24	Solter	Novell	Xinesos
<b>2</b>	Home	25-44	Solter	Novell	Amèrica Llatina
<b>3</b>	Home	25-44	Casat	Veterà	Musulmans
<b>4</b>	Home	45-64	Casat	Veterà	Musulmans
<b>5</b>	Home	>65	Altres	Veterà	Xinesos
<b>6</b>	Dona	16-24	Soltera	Novell	Amèrica Llatina
<b>7</b>	Dona	25-44	Soltera	Novell	Xinesos
<b>8</b>	Dona	25-44	Casada	Veterà	Musulmans
<b>9</b>	Dona	45-64	Casada	Veterà	Amèrica Llatina
<b>10</b>	Dona	>65	Altres	Veterà	Àsia

**GD21: Metges d'atenció primària**

Participant	Sexe	Trams d'edat	Antiguitat Professional	Especialitat	Situació CAP
<b>1</b>	Home	25-44	Novell	Pediatría	Rural
<b>2</b>	Home	25-44	Novell	Metge de Família	Àrea metropolitana
<b>3</b>	Home	25-44	Veterà	Pediatría	Rural
<b>4</b>	Home	45-64	Veterà	Ginecologia	Rural

5	Home	>65	Veterà	Metge de família	Àrea metropolitana
6	Dona	25-44	Novell	Metge de Família	Àrea metropolitana
7	Dona	25-44	Novell	Pediatría	Rural
8	Dona	25-44	Veterà	Metge de Família	Àrea metropolitana
9	Dona	45-64	Veterà	Metge de Família	Àrea metropolitana
10	Dona	>65	Veterà	Pediatría	Rural

#### GD22: Metges de xarxa hospitalària

Participant	Sexe	Trams d'edat	Antiguitat Professional	Especialitat	Situació Hospital
1	Home	25-44	Novell	Pediatría	Rural
2	Home	25-44	Novell	Cirurgia	Àrea metropolitana
3	Home	25-44	Veterà	Pediatría	Rural
4	Home	45-64	Veterà	Medicina General	Rural
5	Home	>65	Veterà	Cirurgia	Àrea metropolitana
6	Dona	25-44	Novell	Endocrinologia	Àrea metropolitana
7	Dona	25-44	Novell	Pediatría	Rural
8	Dona	25-44	Veterà	Hematologia	Àrea metropolitana
9	Dona	45-64	Veterà	Ginecologia	Àrea metropolitana
10	Dona	>65	Veterà	Hematologia	Rural

#### GD23: Metges Coordinadors de trasplantaments

Participant	Sexe	Antiguitat Professional	Situació Hospital
1	Home	Novell	Tarragona
2	Home	Novell	Àrea Metropolitana
3	Home	Veterà	BCN
4	Home	Veterà	BCN
5	Home	Veterà	BCN
6	Home	Novell	Àrea Metropolitana
7	Home	Novell	BCN
8	Dona	Veterà	BCN
9	Dona	Veterà	Àrea Metropolitana
10	Dona	Veterà	Girona

11	Dona	Novell	Lleida
12	Dona	Veterà	Tarragona

#### GD24: Infermeres

Participant	Sexe	Trams d'edat	Estat Civil	Antiguitat Professional	Xarxa sanitària
1	Home	16-24	Solter	Novell	Primària
2	Home	25-44	Solter	Novell	Hospitalària
3	Home	25-44	Casat	Veterà	Hospitalària
4	Home	45-64	Casat	Veterà	Primària
5	Home	>65	Altres	Veterà	Primària
6	Dona	16-24	Soltera	Novell	Primària
7	Dona	25-44	Soltera	Novell	Hospitalària
8	Dona	25-44	Casada	Veterà	Primària
9	Dona	45-64	Casada	Veterà	Hospitalària
10	Dona	>65	Altres	Veterà	Salut Mental

#### 4.3 Fase d'aprofundiment

L'objectiu de la fase d'aprofundiment és recuperar mitjançant entrevistes selectives i individuals aquells aspectes que no han quedat prou clars en els grups de discussió i que, pels objectius del projecte, cal aprofundir i incloure com a aspectes importants a contemplar. La gran complexitat de la donació d'òrgans i teixits i la varietat de raons que porten al posicionament individual fan que sempre quedin perfils de persones importants per tractar.

En concret, en aquesta fase hem aprofundit en tres temes principals: la immigració i el paper de la religió en població que ha passat per l'experiència de la donació i trasplantament i població que no hi ha passat; hem aprofundit en el món del periodisme i de la magistratura mitjançant entrevistes seleccionades a partir de personatges clau rellevants; i, finalment, hem volgut recollir la realitat dels trasplantats de diferents teixits ja que considerem que no se'n parla prou en l'escenari públic.

El següent quadre ens resumeix els trets més rellevants de les entrevistes amb funció d'aprofundiment del projecte:

Codi entrevista	Perfil de l'entrevistat	Tipologia d'informant	Aspecte per aprofundir
EAP01	Immigrant asiàtic	Població general (I)	Creences religioses i creences culturals
EAP02	Immigrant llatino-americanà	Població general (I)	Creences religioses i creences culturals
EAP03	Immigrant musulmà	Població general (I)	Creences religioses i creences culturals

EAP04	Immigrant asiàtic	Població general (II)	Creences religioses i creences culturals
EAP05	Immigrant llatino-americanà	Població general (II)	Creences religioses i creences culturals
EAP06	Immigrant musulmà	Població general (II)	Creences religioses i creences culturals
EAP07	Metge forense	Professional	El procés tècnic de la mort del potencial donant
EAP08	Jutge d'instrucció	Professional	L'autorització judicial
EAP09	Periodista científic	Professional	El tractament periodístic de la donació
EAP10	Trasplantat de còrnies	Trasplantat	Trasplantament de teixits
EAP11	Trasplantat de medul·la	Trasplantat	Trasplantament de teixits
EAP12	Trasplantat d'os	Trasplantat	Trasplantament de teixits

## 5 Anàlisi de la informació

El procés d'anàlisi que s'ha seguit en aquest estudi té com a principal objectiu la generació de teoria entorn els imaginaris socials de la població catalana entorn la donació d'òrgans i teixits. Amb aquesta finalitat, l'anàlisi que s'ha realitzat en aquest estudi s'acull a la teoria del Grounded Theory (Glazer i Strauss: 1969 o Charmaz: 2002) com a forma per generar teoria fonamentada de la realitat social.

Grounded Theory és una metodologia general per tal de desenvolupar teoria fonamentada en un corpus de dades recollida de la realitat social. Aquesta

forma de fer recerca defineix la teoria com una relació plausible entre un ventall determinat de conceptes. Per tant, i a diferència d'altres formes de fer recerca social, la teoria que en resulta esdevé una "teoria densa". Aquest terme pretén posar de manifest que els conceptes que s'utilitzen per generar teoria es troben fonamentats en el ventall de dades que hem recollit de la realitat social. En d'altres paraules, la relació entre concepte teòric i dada social és una relació molt estreta i vinculant: "A grounded theory that is faithful to everyday realities of a substantive àrea is one that has been carefully *induced* from diverse data... Only in this way will theory be closely related to the daily realities of substantive àreas, and so highly applicable to them" (Strauss i Corbin: 1990, 238-39).

Per tant, l'anàlisi d'aquest informe pretén generar una teoria fonamentada dels imaginaris socials de la població catalana entorn la donació d'òrgans i teixits a partir dels diferents grups de discussió realitzats. D'aquesta manera, la teoria fonamentada es genera a partir de la relació estreta i vinculant amb les transcripcions dels grups de discussió.

L'anàlisi que hem portat a terme en aquest estudi ha seguit les següents fases:

1. **Fase de transcripció.** En aquesta fase s'ha portat a terme una transcripció literal de totes les entrevistes i grups de discussió portats a terme. En resum, tal i com hem vist en l'apartat anterior, això fa un corpus d'anàlisi compost per 10 entrevistes individuals exploratòries, 24 grups de discussió i 12 entrevistes individuals d'aprofundiment.
2. **Fase de segmentació.** Aquesta fase consisteix en la realització d'un treball minuciós sobre les unitats d'informació seleccionades a fi d'obtenir segments informatius més precisos i delimitats. Es tracta de crear petites porcions de text que seran posteriorment treballades amb més profunditat. Aquests porcions esdevenen, aleshores, les unitats de significat i unitats de treball emprades en l'elaboració de l'anàlisi. Aquests segments del text tenen com a característica ser comprensibles per sí mateixos, per contenir una idea, un enunciat i/o una proposició en relació amb un episodi o un bocí d'informació. El criteri que s'adopta per admetre aquestes unitats de significat i treballar amb elles, és que cada segment de text preservi la seva significació contextual fins i tot fora de la transcripció originària.
3. **Fase de codificació d'obertura.** Els codis d'obertura s'apliquen sobre els segments informatius i s'extreuen de categories que els mateixos agents participants en entrevistes, grups de discussió, etc. han fet servir de forma central durant les seves intervencions. Amb aquesta codificació s'estableixen "codis inicials" amb la finalitat de saber quins són els grans temes i eixos que articulen els discursos. Aquests codis també són anomenats "*open codes*", fent referència al seu caràcter provisional i a l'ús que es fa d'ells com a eina operativa. La forma principal, encara que no exclusiva, de la qual ens hem servit per determinar la relativa centralitat d'aquests codis d'obertura ha estat la reiteració en la utilització.
4. **Fase de classificació i interrelació de codis d'obertura.** A partir de la llista i/o inventari dels codis d'obertura que s'hagin identificat, es procedeix a

la seva posada en relació, tenint en compte l'ubicació que tinguin en la transcripció. Per establir la classificació i interrelació el criteri que s'ha fet servir ha estat el significat atribuït a cada segment informatiu codificat.

5. **Fase de codificació focalitzada.** Consisteix en la construcció de subcategories dins un mateix codi d'obertura amb una constant comparació entre les mateixes amb la finalitat de construir una coherència interna dins d'un codi d'obertura. Simultàniament, comparant amb codis d'obertura (i, eventualment, subcodis) diferents s'intenta identificar i obrir el ventall de significats i sentits.

Amb aquest procediment es classifiquen els segments d'un codi inicial d'obertura en diferents tòpics temàtics emergents per a cada selecció d'unitats d'informació i/o per a cada transcripció. La finalitat d'aquest procés és convertir els codis inicials d'obertura en codis "axials o fonamentats". És a dir, es tracta de prendre els codis d'obertura (provisionals per definició) com a codis estables i ratificar la categoria que s'havia identificat. Si s'assumeix una categoria com a estable, s'aplica la codificació axial que consisteix en realitzar una anàlisi intensa del seu contingut i sobre les connexions que pugui mantenir amb d'altres codificacions axials. Això permet construir un coneixement sobre les relacions entre una categoria donada i altres categories i/o subcategories. La resultant d'aquest procés de comparació endogen (entre subcategories i segments de codis axials) i exogen (entre subcategories i segments de codis axials diferents) permet delimitar eixos amb coherència interna i la divergència respecte d'altres eixos.

6. **Fase de (re)contextualització.** Pretén explorar i identificar les relacions entre codis axials. El que es pretén és establir una línia argumentativa dins de cada codi axial amb la finalitat de definir quina és la seva fonamentació i què el distingeix d'altres codis axials. D'aquesta manera s'aconsegueix la (re)contextualització dels codis axials en el marc dels objectius de la investigació. Per establir la línia argumental es refinen les categories i s'identifiquen els seus límits a fi d'establir el seu significat. El procés es va realitzant a partir de l'establiment inductiu de relacions entre segments i subcategories existents en els diferents codis axials.
7. **Elaboració de mapes conceptuals:** aquesta fase pretén aconseguir una visió global i interrelacionada dels diferents codis axials així com les seves subdivisions. En aquesta fase no es tracta tant de segmentar com de tornar a construir una visió més hol·lística i fonamentada de les dades per tal que serveixi de guia conceptual i instrumental en l'escriptura i redacció de resultats.
8. **Espectura i redacció de resultats:** constitueix la part final del procés d'anàlisi i es realitza a partir del treball d'organització i sistematització dels codis axials obtinguts, il·lustrant l'argumentació i la interpretació amb segments de transcripcions.



## IV. Resultats de la recerca

L'objectiu d'aquest apartat és donar a conèixer els resultats de la recerca a partir dels tres col·lectius contemplats en aquest projecte: població general, col·lectius de trasplantats i col·lectius professionals. Hem distingit 5 grans dimensions que emergiren a partir de l'anàlisi en profunditat de les dades recollides:

1. La construcció social de la mort
2. La dimensió social del cos
3. Quotidianitat i donació d'òrgans i teixits
4. El sistema sanitari
5. La responsabilitat i la donació

Per a cada dimensió es detallen quines són les principals subdimensions així com una selecció de les cites literals dels participants de la recerca i que sostenen les nostres aportacions com a investigadors. Es recomana la seva lectura degut a que, d'aquesta manera, es pot copsar en primera veu com els participants de la recerca signifiquen la donació d'òrgans i teixits.



## 1 La construcció social de la mort

La muerte de uno es tragedia, la de... muchos es estadística...  
(TGD16 7:121)

Les concepcions de mort són un factor clau a l'hora de parlar de la donació d'òrgans i teixits per dos motius. D'una banda, perquè ara per ara, en el model català, la majoria de donacions procedeixen de cadàver, i d'altra banda, perquè la imatge de donació d'òrgans i teixits que té la població catalana es troba fonamentada bàsicament en la donació de cadàver. Per tant, la manera com s'entengui la mort condicionarà la manera com s'entengui la donació. Aquesta relació tan estreta la podem apreciar en el que anomenem paradoxa de la donació: per tal que algú pugui seguir vivint, una altra persona ha hagut de morir. Hi ha moltes cites literals que ens han ajudat a entendre aquesta paradoxa, però la que mostrem a continuació posa de manifest la complementarietat entre mort i donació:

P: El que passa és que hi ha aquest gran tabú, no tabú, aquesta cosa de la mort, no? I això no ho traurem en dos dies perquè aquest és un tema...eee...de totes les cultures. No saps on arriba el respecte, la por...eee...vull dir la mort no la podem dir de maca perquè no ho és. A veure, conceptualment la mort és el que és, no? És el deixar una cosa...

E: S'ACABA.

P: S'acaba. Per uns té continuïtat, per altres no la té, vull dir, és igual, però terrenalment allò s'acaba, o sigui que pintar la mort com... Pintar poder donar vida...amb aquells òrgans d'aquelles persones i després ja aniríem al principi, solidaritat... Pues jo crec que sí que és l'única manera, no?. (TEE08 2:40)

Davant d'una mort, la donació només es pot plantejar com a 'donar vida' per tal d'omplir de significat la mort que s'ha produït. No obstant, a nivell social aquest no és l'únic significat associat a la mort. El sentit que es vol donar a aquesta paradoxa de la donació es pot veure enterbolit si no s'hi acaba de creure. Aquest fet ens porta a *abordar el significat de la mort a nivell social*. És a dir, veure quines són les associacions de sentit que la paraula mort comporta així com quines són les pràctiques socials associades.

En primer lloc, posarem de manifest com el significat de mort a nivell social no és tan sols plegar de viure. Més aviat, existeixen altres associacions que poden estar en contra de la justificació oficial que es fa de la donació: mort com a font de vida. En segon lloc, passem a tractar els límits entre vida i mort. Uns límits que, com veurem, són no seqüencials i provoquen que vida i mort es puguin sobreposar. D'aquesta manera, posarem de manifest com hi ha diferents tipologies de límits entre vida i mort (clínic, biològic i social). En tercer lloc, passarem a esbossar allò que anomenem gestió social de la mort. És a dir, com la mort es tracta de forma social mitjançant la constitució del dol i l'aparició de rituals funeraris. Finalment, com a forma específica de gestió social de la mort però rellevant per la donació, ens centrarem a analitzar el paper de la religió en la donació d'òrgans i teixits.

## 1.1 Significacions socials de la mort

La mort és un aspecte que apareix amb molta força en les entrevistes realitzades i que exerceix un important paper a l'hora de configurar creences i percepcions socials de la donació d'òrgans i teixits. Considerem la mort com a fenomen social ja que aquesta es veu construïda a partir de pràctiques, rituals i significats compartits socialment pels membres d'una mateixa comunitat. És a dir, col·lectivament existeixen un significats associats al fet de morir que guien les pràctiques relacionades amb la mort, entre elles, la donació. Per tant, per tal de saber com es posicionarà o actuarà una persona davant la donació caldrà veure quins d'aquests significats socials la poden influir.

En les dades d'aquest estudi hem trobat 5 idees associades al concepte de mort, d'entre les quals la donació és tan sols una d'elles. En primer lloc, hem trobat que la mort es relaciona amb el silenci en la vida quotidiana. En segon lloc, la trobem com a destinació final i compartida. En tercer lloc, s'associa a la idea de pèrdua i de buidor. En quart lloc, podem veure com s'associa a la idea de medicalització. Finalment, trobem que la mort de forma paradoxal es pot associar a la idea de vida.

### 1.1.1 Silenci i vida quotidiana

Considerar la mort com un silenci en la vida quotidiana significa que no es troba present en l'activitat comuna i diària de les persones, quedant fora de les converses, el pensament o l'acció. Expulsada d'aquest espai quotidià, la mort es converteix en un fet que sorgeix puntualment introduint de sobte a les persones en una situació inesperada per a la qual no s'ha realitzat una preparació i, per tant, és en aquell moment quan han de començar a elaborar com abordar-la. En aquest sentit, no es pot atribuir aquesta absència a una actitud individual de cada persona envers la mort sinó que cal analitzar com s'estructura de forma col·lectiva la vida per entendre en quin paper queda la mort.

O sigui no és un problema d'actitud, sinó que és un problema molt relacionat amb un aconteixement que ningú té ganes de donar-li la volta, no?. L'enquesta jo crec que tindria un biaix, o sigui, això que dius d'Espanya que el 60% seria donant d'òrgans... les enquestes en aquest tema...eee...jo crec que s'hauria de fer una pregunta que és vostè ho ha pensat? No em digui el que pensa, vostè li ha dedicat a això una conversa i un temps a casa seva? És a dir, la seva família sap quina és la seva filosofia després de la mort i en qui creu i qui no creu i què és el que ha de fer? (TEE02 1:46)

A la cita anterior es nega la mort com a problema individual explicant que el no voler-hi pensar es tracta d'un factor comú. Aquest factor comú indica que les persones comparteixen quelcom que porta a viure la mort com un fet del qual no es vol parlar ni pensar. Per tant, el fet clau aquí no és conèixer quina és la voluntat de les persones envers la donació d'òrgans i teixits, tal i com s'aborda des de les enquestes que pregunten si en morir es donarien els òrgans, sinó

que cal analitzar com s'elabora aquest posicionament. A la cita es rebutja preguntar "què" pensa la persona individualment i es reivindica conèixer com aquesta persona ha tractat aquest tema amb el seu entorn. Per tant, es mostra que es tracta d'un tema que es configura des de la col·lectivitat i que no pot reduir-se a un posicionament individual abstracte. Per tal de comprendre com es presenta la donació d'òrgans en la quotidianitat, la persona entrevistada pregunta, primerament si havia pensat abans en aquest tema i a continuació reenfoca la pregunta des de l'espai individual de "pensar-hi" a l'espai col·lectiu de "parlar-ne", i a més col·loca a la família en el centre d'atenció reconeixent així el paper decisiu que té en la donació. Un cop preguntats aquests dos aspectes, passa a voler conèixer el contingut d'aquest "parlar-ne" tot introduint la mort com a tema que configura el posicionament envers la donació i en destaca dos elements com a components de la filosofia de mort. D'una banda, les creences i de l'altra, els aspectes pràctics que regiran la forma de gestionar-la per part de la família.

Les persones entrevistades expliquen la mort com a quelcom absent en la vida quotidiana i això porta a preguntar perquè. Aquesta absència no es defineix en termes passius de "no presència" sinó que allò que s'explica és que hi ha resistència a parlar-ne perquè resulta incòmode, desagradable i genera por. Aquesta forma de viure la mort s'explica com un tret de l'actualitat que entra en contraposició amb dècades anteriors, en les què la mort era un tema que requeria compartir-lo amb la família per qüestions de practicitat. Tal i com diu la cita, calia organitzar a mort ja que es tenia present que era quelcom que podia passar a tothom i per al qual s'havia d'estar preparat. Aquesta consciència de la mort porta a adquirir una responsabilitat col·lectiva basada en la reciprocitat ja que si tothom està subjecte a morir, tothom necessita que d'altres coneguin i s'encarreguin de gestionar-ho. En contraposició, a la cita es presenta el cas actual en què la mort no es concep, no es té present i per tant, sempre acaba apareixent amb una forta càrrega de dolor ja que no hi ha hagut cap tipus de preparació ni de gestió d'aquesta mort. Cal destacar que, tot i que el parlar de mort podria tenir un contingut explícit que només fes referència a qüestions d'organització com pagar el nínxol, expressar alguna voluntat de cara al ritual, etc., implícitament, el fet de compartir-ho fa que la mort també formi part de la relació interpersonal, la reforci i per tant prepari a les persones pel moment.

P: Retornar la mort a una cosa que se'n pugui parlar. Que és que... Jo recordo de la meua àvia parlant a l'hora de dinar: ja tinc el nínxol pagat per el dia que em mori, no sé que. Era una cosa de la família, que s'havia d'organitzar, per què? Perquè sabies que, un dia o altre, et tocava. Ara no. Es mor l'àvia de 80 anys i fem un drama... perquè ostres tan bé que estava... Sí bueno, estava molt bé, però té 80 anys tu. Encara no fa un segle l'expectativa de vida era de 40 anys...és que... Hem fet un canvi tan radical que sembla que no ens haguem de morir mai. (TEE05 2:69)

La mort no ocupa aquest espai en les relacions perquè es viu com quelcom llunyà, sense implicacions directes en el present. L'adjectiu llunyà posa de manifest de forma topogràfica que encara queda molt per arribar-hi. La cita següent defineix la mort com a quelcom que no és un problema perquè no preocupa, és a dir, no activa mecanismes per a preparar-se, com podria ser el

“donar-li voltes”, sinó que s’evita ja que resulta massa dur per a la persona que es troba en l’estat de “sa”. Així, aquest concepte de “sa” sembla inalterable, i per tant pensar-se en termes de mort resulta un esforç.

P4: però la societat jo crec que en general quan no té aquest tema ho veu molt llunyà i...

P2: Els hi costa.

P4: i no és receptiva, vull dir. És una cosa que...

P2: Només la pa, nada más dir la paraula “donante” ja sembla que sigui...

P5: Sembla que la gent mai té present la mort. No t’imagines donant voltes, pensant en morir-te. I vull dir, que és molt dur pel que està sa. No? D’alguna manera... (TGD09 6:2)

Per tant, l’evitació de la mort és un exercici actiu de resistència per a què no formi part de la realitat. És a dir que no només podem parlar de la mort com allò que es viu com llunyà, sinó que cal introduir l’acció de les persones que busquen mecanismes per mantenir-la allunyada. No acceptar la mort és no obrir el context de possibilitat per a plantejar-se la donació d’òrgans i teixits.

Y también creo a veces, que... no sé, hay gente que se niega un poco a hablar del tema, o... o a pensarlo, o en aceptar como donación, por miedo a la muerte también un poco, como...no sé, que no lo quieres ver como una realidad, y entonces pues, tampoco les permite como pensar, como ... a vale, si... como que yo estoy dispuesto como a donar y no donar... (TGD23 10:15)

El moment vital de les persones també influeix en la proximitat amb la què es viu la mort. D’aquesta manera, es considera que la mort apareix com el pol oposat al naixement i, per tant, el moment en el què s’està més lluny és en el naixement, moment en el qual s’inicia un compte enrera que condueix fins la mort. Es considera que la mort va associada bàsicament a la vellesa i per tant es presenta, en aquest període, com a més acceptable que quan apareix en un moment vital en el què no toca. En aquest sentit, el naixement es construeix com un moment vital en el què la mort no pot estar present, i plantejar la possibilitat és plantejar una situació excepcional per la qual les persones no es troben preparades. El no estar preparat s’explica fent referència a que resulta més dolorós i per tant, que suposa més dificultat entrar en tot allò que desencadena una mort, com per exemple la donació.

Perquè també hi ha recent nascut almenys jo ho tic entès així que moren al néixer o que moren a aleshores que hi a altres que estan esperant que més d’una família que tenen un nen o una nena i que una setmana o inclús mor recent nascut hagi de decidir en aquell moment si pot donar o...si ha de donar o no ha de donar els seus òrgans... i aquest sí que no se li ha plantejat en cap moment ni a la seva família se li ha pogut plantejar...

P3: una situació així

P7: clar és que en aquest cas encara deu ser més dur (TGD21 8:81)

El cas anterior mostra una absència de la mort en la quotidianitat perquè es construeix com a quelcom improbable, a la vegada que doblement dolorós i per

tant, genera rebuig. A continuació, presentem un exemple que mostra que aquesta absència de parlar-ne en la vida quotidiana també pot explicar-se en termes de definir la mort com una preocupació tal, que es rebutja ocupar-se'n. Aquest seria el cas de les persones que es troben a l'altre pol, per tant en la proximitat de la mort, la vellesa. En aquesta vellesa hi van associades dos aspectes. D'una banda, s'hi associa proximitat a la mort, però entenent aquesta com a generadora de por. D'altra banda, també s'associa a la vellesa el fet de formar part d'una altra generació i no compartir les mateixes formes de pensament. Així, el rebuig a la mort també s'explica en termes d'haver rebut una educació més religiosa i més basada en la por que no pas generacions posteriors que es representen com més oberts a parlar temes sense tanta passió i mantenint més serenor i racionalitat.

P8: És molt tabú, tenen por, tenen temor, mm, no sé, suposo que per, per creences per educació, lo que sigui, no sé, unes persones com natros podem parlar, aviam, no et fa gràcia, no en parles cada dia de la mort, però vull dir, si n'has de parlar, en parles, com n'estem parlant, i no passa res. Però jo a ma mare li parlo, però només li insinuo i ja veig que els cabells de punta, vull dir

P5: És una altra cosa

P8: Clar i ells associen això amb mort, i parlar de mort, no en volen sapiguer res, vull dir, són reacis per això, poder també perquè no han tingut l'educació que hem tingut natros, vull dir

P5: La gent gran, pues tenen més a prop la mort, i poden tenir més temor (TGD20 9:55)

Seguint amb les diferents maneres de viure la mort segons el moment vital, les persones entrevistades expliquen que la infància sol presentar-se com un moment d'inconsciència, vulnerabilitat i innocència i en conseqüència s'aparta als nens i nenes de tot allò que envolta la mort. No obstant això, la reclamació de retornar la mort a la vida quotidiana també s'estén a aquest col·lectiu ja que se'l representa com el futur, i com la fase en la que s'ha d'entrar en contacte, familiaritzar-se i aprendre tot allò que s'haurà de viure en el futur. Una participant romanesa va expressar que a la seva comunitat els nens i nenes participen dels rituals de mort, tot explicant aquest fet com la causa de que estiguin més familiaritzats amb la mort, que en parlin més i comparteixin el dolor. A més, trenca amb la idea de nuclis familiars petits en parlar de cercles no només familiars sinó també d'amics i veïns convertint així la mort en quelcom allunyat de la idea d'intimitat arrelada a la majoria de la població catalana

P1: Bueno...mmm...yo creo que por lo general todos...Nosotros estamos más familiarizados, en el sentido que, que se habla... sí que es el dolor y todo esto, es normal. Pero...que...de pequeños ya te familiarizan con la muerte. Nosotros, por lo general, los niños...eee...pues, participa en lo que es el entierro, tenemos nuestras maneras de despedir-nos, besar el muerto... Aunque yo me acuerdo...no solo familiares, vecinos, amigos... (TGD06 5:44)

Aquesta forma de fer partícips als nens i nenes cobriria la necessitat que s'ha expressat a altres entrevistes de crear un context de coneixement i conscienciació a través de la familiarització amb la mort. En aquest sentit, el

primer pas és acceptar que es morirà, i això és quelcom que es pot acceptar des de la infància. En aquesta cita es mostra que no es pot pensar en morir si no es coneix la mort, entenent conèixer no només a través de l'explicació sinó també a partir de la participació, la qual comporta familiaritzar-se amb el fenomen.

P6: Sinó informació per formar i conscienciativa i que la gent sabés primer que ens hem de morir, que no estarem aquí tota la vida, que la gent ha de saber que s'ha de morir, el nen ha de saber que el seu avi

P7: Això no ho diu ningú eh?

P6: Ningú, no, no, la gent no pensa que s'ha de morir, i no saben lo que és un mort. Jo sempre poso un exemple, la meva dona va anar de convivències una vegada per la comunitat dels nanos, mamà, van veure una vaca "Mira un caballo con cuernos". Això és el mateix, vull dir, un nen no sap el que és un mort, perquè no l'ha vist mai (TGD03 4:117)

Una altra manera de veure la mort és definir-la com una etapa vital encara per 'cremar', per tant, com una part més de la vida. Aquest fet, es contextualitza com quelcom relatiu a la zona i la cultura en la què es viu i per tant s'emmarca en el que es solen entendre com a tradicions culturals. D'aquesta manera, s'explica que la mort és un tipus de ritual tradicional que ha quedat depreciat ja que evoca una naturalesa diferent a la resta de rituals com els casaments o les comunions, entesos com motius de festivitat. Es mostren doncs, dos tipus de rituals, uns que mereixen celebració i exhibició, i d'altres que es troben amagats. El concepte d'etapa aporta la idea que es tracta d'un fet pel qual s'ha de passar i que està en relació amb les altres etapes, per tant, evitar-la seria com extreure una peça de la maquinària que la necessita. És a dir que la mort es veu com quelcom no prescindible i se li reconeix un paper en la regulació social.

P1: Yo también creo que es que... la muerte aún es un tabú muy grande. Muchísimo. Se han quemado muchas etapas en este mundo, en esta tierra y en esta zona, pero la muerte...celebramos mucho más un bautizo, una comunión, una boda, esas partes como más alegres, pero la muerte yo creo que continua siendo un...una cosa a esconder y a no hablar claramente de ella y no sé, forma parte de esto. Pensar que tu te puedes morir tengas la edad que tengas.

P5: .Claro, es como si no quisieras pensarlo. (TGD15 8:30)

Seguint amb la metàfora de "cremar una etapa", cal afegir que el cremar-la no vol dir negar-la, sinó viure-la de forma superficial, restant-li importància en l'espai social. Una manera de difuminar-la o cremar-la és situar la mort sempre en el futur llunyà. Això implica que l'única manera de gestionar-la és pretendre gestionar el futur, aspecte que ha aparegut a les entrevistes com quelcom malvist ja que el requeriment actual és pensar en el present. Les explicacions que surten a les entrevistes atribueixen aquesta distància a l'estil de vida accelerat i d'incertesa en qual ens trobem submergits. Això ens porta a viure el present evitant plantejaments de futur ja que ens manca temps per allò immediat i entès com a prioritari, a la vegada que considerem que els



plantejaments de futur són inadequats perquè sentim el futur com imprevisible i per tant deslligat del present.

I a més, hi ha una cosa, és que clar, tu estàs pensant massa en el dia de demà i això és una cosa que tu el que has de fer és viure el present, no, jo, una vegada vaig comentar que m'havia fet un pla de pensions, i la gent em va mirar molt raro (TGD01 3:174)

La metàfora del pla de pensions aporta una idea que és la de fer sacrificis en el present per un gaudi situat en el futur. Aquesta idea es pot traslladar al paper de la mort en la imatge de la donació d'òrgans i teixits ja que, introduir la mort en la quotidianitat és un patiment en el present per un bé futur que seria la donació d'òrgans i teixits.

Plantejar-se la donació d'òrgans i teixits, implica transformar la mort llunyana en quelcom present ja que demana una un posicionament al respecte, és a dir, la donació exerceix una força d'introducció de la mort en la vida de les persones. Quan una persona es planteja la donació, normalment se la planteja en termes de donació de cadàver i per tant l'obliga a introduir la mort en els seus plantejaments quotidians. Això es viu de forma angoixant fins que no s'assumeix o es normalitza tornant a quedar, aleshores, en l'oblit. En el cas que exposa la cita, la persona va sentir la mort com imminent durant un temps com a conseqüència d'haver-se fet donant de còrnies. El fer-se donant suposa preveure la mort, i assumir que es pot produir de forma inesperada i per tant que cal deixar preparat tot allò que pugui ser necessari per aquell moment.

Jo crec que és això, que, que ens fa molta por la mort i ho associes, i dius, no sé, jo quan vaig donar els ulls, me'n recordo que vaig passar una temporada fatal, i ara la palmo, ara la palmo, és veritat, sí, després ja veus, ara ja ni me'n recordava, però que sí, que ens fa molta por i jo crec que va molt lligat, dic jo, no ho sé (TGD01 3:177)

La imatge que suggereix la cita seria una forma de veure la mort oposada a aquella imatge de mort anunciada, en què la persona estant al llit de casa gestiona, fins uns moments abans de morir, temes com l'herència, la distribució de responsabilitats o el comiat de cada membre de la família.

En el cas de donació de còrnies que exemplifica, la persona es troba impactada per la idea de la pròpia mort ja que fer-se donant de còrnies implica tramitar una autorització individual per a la donació d'aquestes en el moment de la mort. En aquest sentit, tot i que hi ha un gran consens al voltant de la dificultat d'assumir la pròpia mort, també s'està d'acord en què resulta molt més difícil assumir la mort d'algú altre. Aquesta reflexió coincideix feta des de les dues perspectives possibles: l'una, la de pensar-se a un mateix com a mort i imaginar el patiment que suposa per a la família pròpia. L'altra perspectiva és la de posar-se en el supòsit de la mort d'algú proper i sentir que el patiment dificulta més assumir la mort d'aquesta persona estimada que la mort d'un mateix.

Tu assimilar que et morts, és difícil, però que els teus pares que assimilin que tu penses que tu et pots morir, és molt més complicat, jo crec (TGD01 3:75)

Per tant, acceptar la donació en la vida quotidiana a través d'un tràmit com pot ser buscar informació, fer-se el carnet o parlar-ho amb l'entorn familiar implica pensar en la mort i assumir-ho com un fet inevitable, inclòs incontrolable o no relegable a la vellesa. S'estableix així un vincle directe entre la donació i la mort, i a més, la donació apareix com un dels pocs factors que actualment porten a considerar la mort.

P: I amb el carnet de donat passa una mica igual, no? Si no ho faig, no ho penso. És una mica la premissa de la gent, no? Perquè decidir el que vull fer amb la donació, vol dir entendre que en un moment donat em moriré. (TEE05 2:48)

Aquesta evitació de la mort, porta a evitar també tot allò que hi va relacionat i per tant, dificulta que les persones realitzin els passos necessaris per a fer-se donants. Fins aquest punt, la mort ha aparegut com quelcom tètric que porta a les persones a defugir-ne. Ara bé, quan apareix la experiència directa, o el coneixement d'algú que ha estat trasplantat, la mort pròpia perd protagonisme i es converteix simplement en un pas més per una finalitat molt positiva. És a dir, sense conèixer la part del trasplantament, les persones només visualitzen una part del procés complet donació-trasplantament: la donació, i el .trasplantament apareix com un factor a posteriori que introdueix canvis en la tendència primera de pensar només en la part de la donació. A continuació es mostra com la forma de viure la mort pot modificar-se en funció del context en el que se situï aquesta mort. Fer visible el trasplantament com la finalitat de la donació ubica la mort en una importància secundària de manera que el patiment, la por o el rebuig es veuen afeblits per la força de la finalitat.

Crec que nos fa frente a la majoria dels mortals l'altra part, no, la part de quan has de ser donant, simplement pel fet del, del tetrisme propi de la mort és una part important i llavors penso, això ja m'arribarà, vull dir no, no hi penses abans o la majoria de gent, per lo menos jo no hi penso abans de fer-me donant o no, perquè penso, si això ho tinc molt lluny, vull dir, no tinc cap ganes jo de ser donant d'òrgans, de ser donant d'òrgans perquè és que ja et veus la mort més a prop o lo que sigui, no, llavors ja relaciones la donació d'òrgans amb lo propi fet de la mort, que és lo que produeix una mica de, de pànic, no, allò de que ningú vol, però de fet si que veus, o si saps casos d'algú que li sigui positiu en este sentit, que pel simple fet este de que veus que el teu company o la família ha sigut positiu, pues a lo millor això ja és un impuls important dins del, el teu entorn familiar per a fer-te donant, no (TGD20 9:5)

La por és un factor constant quan es parla de mort, però també sorgeix a l'hora de parlar de l'experiència de les persones trasplantades. Aquesta és una por general a allò desconegut, però també fa referència a la por d'assumir el risc de morir. És a dir, fins que no apareix la necessitat de trasplantar la persona viu amb la incertesa de què passarà amb la seva malaltia, ja sigui per l'esperança de curar-se o bé per la incertesa de no saber quan pot arribar-los la mort. En el

moment que es planteja la possibilitat de rebre un trasplantament, es defineix un moment concret en el què es pot decidir tot, la curació o la mort. Aquest moment concret en què es pot decidir tot, el participant el defineix com una parada o una paret, per tant quelcom que impedeix avançar en la mateixa línia que fins al moment. A més, aquest obstacle es viu en un primer moment com evitable, i es busca qualsevol alternativa fins que arriba un moment que només queda assumir la nova situació.

P5: Yo creo que el miedo es una palabra que... miedo tanto para el que la recibe, y para el que lo da. Es como una parada..., como, como una pared.. yo me acuerdo que cuando se me descubrió hace 6 años, o 7, ya empezaban a hablar del transplante de riñón y tal, pero que dice!, bueno..., parece que veía el infierno, pero que es eso!, hombre, yo nunca!. Pero a medida que te vas poniendo más enfermo, mas enfermo, que no puedes y llega un momento que lo que sea, lo que sea!. La persona que lo tiene que dar también tiene mucho miedo, porque claro, que me pasará, lo que comentaba... si después de que me muera, a lo mejor me falta, es lo que nos han enseñado, la cultura,... (TGD10 5:39)

De nou, el fet de redefinir la situació reestructura tots els plantejaments previs, és a dir, acceptar el trasplantament com l'única via possible per a sobreviure o per millora la qualitat de vida, implica redefinir la por cap a aquest i difuminar-la davant les possibilitats que introdueix el trasplantament.

### 1.1.2 Morir quan no pertoca: reflexions entorn la forma de morir.

Un altre tipus d'imatges al voltant de la mort són aquelles que fan referència a la pròpia manera de morir. Així podem veure que no totes les morts es valoren de la mateixa manera, i per tant, comporten implicacions diferents. Anteriorment hem mencionat que la mort es troba bàsicament associada a la vellesa, però també hi ha un altra imatge de mort que té molta força en l'imaginari i és la mort per accident. Es fa una diferenciació entre la mort tràgica de les persones joves en accidents, i les morts "plàcides" (com a adjectiu contraposat a tràgic) de les persones velles. Aquesta concepció de tràgic, fa referència a dos aspectes, d'una banda a les causes de la mort, és a dir, es valora com a més tràgic morir per un accident que morir d'una causa orgànica. I d'altra banda, la mort tràgica també fa referència a l'edat de la persona, d'aquesta manera resulta més lamentable la mort de persones joves que la mort de persones que ja han tingut una llarga trajectòria vital.

no podem oblidar...que encara hi ha un 40...40 i escaig per cent dels donants que són...que són...que són morts violentes, no?

E: MHM.

P: Accidents de circulació, accidents...accidents de treball...eee...doncs clar...mmm...això-això és obvi, no? I sempre, sempre hi ha l'aspecte...l'aspecte tràgic. L'edat de la persona implicada, doncs, en general és...és...són persones bastant joves, no? Per no dir, fins i tot adolescents, no? En el cas a vegades en el cas dels accidents de circulació. Clar això segur que

tothom...tothom...si li demanéssim un qualificatiu, tràgic seria el més habitual (TEE01 1:6)

Aquesta mort tràgica es viu com una mort molt dolorosa i que ha provocat patiment a la persona accidentada. En les converses, hem recollit que això pot implicar que no es vulgui fer donació ja que donar els òrgans i teixits s'entén com un patiment extra per a la persona difunta i, per tant, un excés al fer-lo passar per més sofriment.

En aquest sentit, la mort que permet la donació d'òrgans acostuma a ser una mort sobtada, i això construeix el trencament vital com un canvi per al qual no hi ha hagut una preparació. La tragèdia resideix en la irrupció de la mort en la rutina quotidiana. En tant que rutina, aquesta es viu com previsible, de manera que l'esdeveniment d'una mort implica trencar la rutina i situa a les persones en un estat de confusió que dificulta la seva receptivitat de cara a la donació.

P3: pero es que además no es una muerte esperada, no, no es que, la persona como esta del show, que estaba muriendo, estaba decidiendo... entonces imaginate, sale, bueno volvemos la tema de hijos, bueno, tu hijo sale de casa por que se va al instituto en su moto, tiene accidente y me llaman, que está en el hospital, vengo y me dicen que está en la muerte cerebral que va a por él, dicen... ¿quieres donar sus órganos? Es como demasiada información al mismo momento y yo creo que sí que hay mucha gente le afecta. Porque, mmm... es como no sé....

P5: pero si tu estás preparada...

P6: Es como... ¿pero usted como me ha venido para hablar de eso en esos momentos?

P3: Claro, claro... en esos momentos tu estás ahí en otra cosa, es que no... ni lo puedes creer, y además te dicen, lo ves, que todavía el corazón le hace... pum pum, pum pum, ¿sabes? (TGD23 10:67)

En la cita anterior es fa referència a estar preparat per a la mort ja que sinó, la situació sobrepassa a les persones i no poden assumir dos fets extrems en la seva rutina: la mort i la donació. Aquesta conjunció resta fora del control de les seves vides i, per tant, posen en funcionament formes per deixar-ho fora de les mateixes. Entre les formes més freqüents en destaca una: la negació o negativa familiar.

### 1.1.3 Destinació final i compartida

La mort també apareix a les entrevistes com a factor comú entre totes les persones i es situa com a final en el que totes les persones convergim. D'aquesta manera, la mort resulta inevitable i es visualitza com una fita en el pol oposat al naixement.

Ara bé, aquesta concepció pot anar lligada a la idea de no intervenció davant la mort, per qüestions de destí. Això vol dir que aquella mort té un sentit que pot venir donat per un ésser diví o per una concepció de la naturalesa com a guia i per tant, no es pot intervenir. Així, quan la mort apareix, l'única opció és

assumir-la ja que de la mateixa manera que s'assumeix un naixement com quelcom natural o diví, la mort ha de funcionar en els mateixos termes.

P5: I después també hi ha gent que coneix algú que diu és que no hem de donar res ni rebre res, si ens morim passa això, passa això, és una altra història

P7: Sí, bueno hi ha gent que diu que bueno, tot té un començament i un final

P5: Exacte, no hem de fer experiments aquí, tens el cor fotut, doncs (TGD22 8:101)

Si es treu aquesta importància de la mort com a portadora d'un destí, aleshores queda buida de significat i apareix com un final absolut. Aquesta idea modifica també el concepte de vida ja que en considerar la mort com el final, també se li associen característiques de finalitat. Tal i com hem vist abans, la finalitat difumina la importància del procés i el redueix al propi paper d'arribar al final. En el cas que ens ocupa, la mort treu importància pròpia a la vida ja que és ella la que li dóna el seu significat, ofereix un motiu per a l'existència, convertint així la vida en tràmit sense significat per sí mateix.

P3: Porqué resulta que si no hay nada más, si después no hay nada más que sentido tiene la vida? (TGD24 9:101)

Independentment que es consideri si hi haurà continuïtat o no després de la mort, allò que es diu és que la vida que ha tingut la persona fins aquell moment no la tornarà a tenir. És a dir, si esdevé quelcom després de la mort, això serà d'una naturalesa diferent a la vida que coneixem.

P: S'acaba. Per uns té continuïtat, per altres no la té, vull dir, és igual, però terrenalment allò s'acaba, (TEE08 2:40)

D'altra banda, aquesta idea que tothom arribarà a la mort és allò que dóna la certesa que en algun moment apareixerà i per tant, cal estar preparat. En aquest sentit, estar preparat vol dir: en primer lloc, tenir-ho present en la vida quotidiana i, en segon lloc, atenent a què aquesta mort pot ser de moltes maneres diferents, haver pres decisions per quan arribi.

P1: Exactamente, entonces si lo quieres hablar pues no quieres pensar en ello porque quiere decir que a ti también te puede pasar... Yo pienso que la muerte tendría que estar más a nuestro lado porque todos nos vamos a morir, todos. Entonces yo pienso que como puedes morir de muchas maneras pues... tantas, pues si tu piensas que un día puedes morir de un accidente pues tienes que pensar, tienes que, que, que tienes que decidirlo. Podrías decir si, si, pero no se si funciona o no. (TGD15 8:31)

En aquesta última cita apareix la mort no com a punt al final del camí sinó com a acompanyant, ja que diu concretament "la muerte tendría que estar más a nuestro lado". Aquesta frase contraposa les dues principals maneres en què està present la mort en la vida quotidiana de les persones, o bé com quelcom llunyà associat a la vellesa (hauria d'estar més aprop), o bé com una possibilitat

que ens acompanya en tot moment i que fa que el rumb no sigui únic i en línia recta, sinó que sempre tingui la possibilitat de desviar la direcció.

#### 1.1.4 La mort com a pèrdua

Tractem aquí la mort com el fet d'haver perdut quelcom que formava part de nosaltres, sentir-se incomplet. Les persones que hem entrevistat parlen de la mort sobretot com a pèrdua, i la qualifiquen d'absurd. Aquestes explicacions deixen fora concepcions de mort lligades al més enllà o a una voluntat divina, quedant així com a fet truncador de la vida d'una persona, sense cap explicació que aporti una finalitat o sentit a la mort i que suavitzí el dolor de la família. En aquest marc, la donació apareix com a factor que pot donar un sentit a la mort. Aquest sentit es correspondria amb l'opció de poder ajudar a altres persones a millorar la seva qualitat de vida a partir d'una part del cos de la persona difunta.

E: CREUEN QUE AIXÒ AJUDA AL DOL? ÉS UNA PREGUNTA QUE ENS HAN FET...

P3: jo crec que sí,

E: AL FER DONACIONS PREGUNTÀVEN, UNA COSA IMPORTANT QUE VOLDRIEN SABER O QUE A LA GENT POTSER LI ANIRIA BÉ PER FER LA DONACIÓ ÉS SABER SI AIXÒ AJUDA A SUPERAR LA MORT DEL FAMILIAR...

P8: En els números que hem fet diuen que els vuitanta per cent tornarien a donar i que els ha ajudat molt. Ho diuen, nosaltres ho diem segur això vosté es trobarà millor quan...

P4: bueno normalment...

P3: li donen un sentit, a la mort.

P2: la fa menys absurda... (TGD07:4:210)

Aquesta visió de la donació com a portadora d'un significat de la mort, és de fet un recurs que ja utilitzen els coordinadors sanitaris per tal d'afavorir que l'entorn familiar vulgui donar. A la cita, s'assimila el fet que la gent que ha donat digui que ho tornaria a fer amb què la donació sigui un ajut per a superar el dol. Però cal destacar que dir que es prendria la mateixa decisió no implica obligatòriament que hagi suposat una ajuda per al dol, sinó que se segueix satisfet amb la decisió presa, que es considera que donar és una opció acceptable i que beneficia a d'altres persones a partir d'una situació tràgica. Però el sentiment de pèrdua i l'afectivitat no tenen perquè quedar regulades per criteris d'utilitat.

A partir de les entrevistes, apareix que es considera que la mort és un fenomen interpretat universalment, com un motiu de tristesa i dolor perquè implica la pèrdua d'una persona de l'entorn. En aquest sentit, el fet de recordar allò positiu de la persona morta es viu com un consol que pal·lia el dolor. En aquest sentit, i lligant amb la cita anterior, considerar la donació com un acte de la persona morta i valorar-ho positivament sí que s'interpretaria com a ajut.

P1: Nosotros, bueno, pues el tema de...de la muerte hay proverbios, por ejemplo, que dicen, bueno, la única tragedia que no tiene solución es la muerte, no? Emm...pues la muerte es la pérdida de un ser querido, pues, yo pienso que es universal porque cuando pierdes

a alguien que está aquí y ya no está, pues es un dolor, es un duelo, es una nostalgia que sienten los próximos, pero hay como mecanismos para...eee...recompensar este dolor, para recompensar, por ejemplo, lo que ha hecho bien...emm... (TGD06 5:46)

Aquesta idea de la mort com a final sense res més que la segueixi, introdueix la mort també com el punt de despreniment d'un mateix en el què ja no importa el que pugui succeir-li al propi cos i, per tant, no espanta ja que no es tindrà consciència de res un cop mort. Ara bé, allò que sí que espanta és el procés de mort, és a dir, si serà una mort amb patiment, llarga i amb consciència. De nou, apareix la diferenciació entre la pròpia mort i la mort d'altri.

P7. jo cadascú, cadascú te el seu pensament a veure, i en el meu cas no m'ho considero així, en el meu cas, eh? en el sentit de que torno a repetir, per mi és més fàcil decidir sobre els meus òrgans potser que el dia que en tingui sobre els dels meus fills si són menors i no ho han pogut decidir ells, perquè a mi quan estigui mort, mai m'ho he plantejat ni m'ho plantejaré mai si estic mort cerebral m'és igual, el meu cos que no me n'entero que facin el que vulguin i seran les persones enteses si pot servir o no pot servir, jo no me n'enteraré però a veure jo en aquest sentit me lo hai plantejat amb amb he dit abans la mort me la plantejo així, una altra cosa és la mort amb patiment que aquesta sí que em fa por, però la mort en el moment que arribés la mort, la meva no me la plantejo després si jo considero que vull ser donant d'òrgans són els altres els entesos els qui amb els meus òrgans han de decidir si són útils o no són útils, jo m'és igual si d'acord que està bé conèixer el teu cos, però a mi m'és igual saber si aquest òrgan serveix per això si realment son útils i hi ha persones que consideren que són útils i poden fer servei que si jo he decidit amb els meus que en facin el que vulguin, que en facin el que vulguin (TGD21 8:94)

A la cita anterior la persona afirma que patiria més per la mort d'una persona propera que la mort pròpia, introduint així el factor de la pèrdua com a vivència. La pròpia mort no resulta tan dolorosa ja que la persona morta no viu la pèrdua. En aquesta cita a més, apareix un gran despreniment respecte del cos i per tant es desvincula el cos d'una idea d'identitat o de materialització del què ha estat la seva vida. En aquesta explicació, allò que cobra importància és el record no material, és a dir, tot allò viscut i compartit amb les persones del voltant. El vincle amb el cos es redueix a una qüestió d'autoconeixement a nivell científic, i per tant relega aquesta responsabilitat a les persones expertes, que són els professionals sanitaris.

Finalment, la mort es defineix com a tabú molt consolidat i que requereix temps per a poder-ho modificar.

P: .El que passa és que hi ha aquest gran tabú, no tabú, aquesta cosa de la mort, no? I això no ho traurem en dos dies perquè aquest és un tema...eee...de totes les cultures. No saps on arriba el respecte, la por...eee...vull dir la mort no la podem dir de maca perquè no ho és. A veure, conceptualment la mort és el que és, no? És el deixar una cosa...(TEE08 2:40)

Així, a la cita anterior, es fa una generalització d'una significació de la mort que és la de pèrdua i es defineix com a universal i transcultural. Ara bé, aquest "deixar una cosa" pot significar-se de moltes maneres; segons com es defineixi què es deixa i on es va, així com per quin mecanisme es produeix, aquesta mort adquireix una dimensió totalment diferent i per tant unes implicacions no generalitzables que cal tenir en compte a l'hora d'abordar la donació d'òrgans i teixits.

### 1.1.5 La medicalització de la mort

La mort és una construcció social en tant que la forma de definir-la, el paper que se li dóna en la comunitat, les pràctiques que l'envolten, en definitiva, la manera de viure-la depèn del context social dels individus. En el context general que suposa parlar de la població catalana, podem identificar dues institucions que han regulat de forma molt marcada els processos de vida i mort, i que avui dia, tant des de la vessant explícita com implícita, condicionen la forma de viure-la. Aquestes són la religió i la medicina. Pel que fa a la religió, dediquem més endavant un apartat a analitzar com ha construït la mort. Així doncs a continuació abordarem com la medicina ha construït la mort. Aquesta seria aleshores la definició del concepte que hem emprat per a encapçalat aquest apartat medicalització de la mort: les formes com la medicina ha embolcallat la mort i l'ha transformat a partir de la seva especificitat com a disciplina científica.

En primer lloc, cal destacar que un dels punts claus dels plantejaments fets des de la medicina és l'enfocament radicalment oposat respecte a la religió, ja que la primera destaca de la mort tot allò material com és el cos per tal d'explicar-la. En canvi, des de la religió allò que pren més importància és l'ànima de la persona morta i el cos només resulta important com a factor secundari que pot ajudar a garantir un bon procés espiritual. Des de la medicina s'ha establert l'expressió última de la malaltia i per tant contra la què cal lluitar. D'aquesta manera el professional sanitari treballa per evitar aquesta mort, convertint-la així com quelcom impensable a la vegada que un fracàs.

P2: al meu hospital, parlant d'això, s'ha creat un comitè de limitació dels esforços terapèutics, perquè les bestieses que s'arribaven a fer amb gent allò de dir, escolta'm, en el context d'aquest malalt això no té ni cap ni peus, no veus malalts, no? veus la malaltia, això té un tractament, i no hi ha context... doncs ha obligat a crear aquest comitè de limitació d'esforços terapèutics... (TGD07: 4:169)

A la cita anterior, s'explica que la persona malalta, entesa com a cas individual subjecte a un context, es converteix en un aspecte secundari ja que l'única dimensió que veu el professional sanitari és la malaltia biològica i materialitzada en el cos.

Aquesta lluita per evitar la mort ha portat a un increment de l'esperança de vida, i és precisament aquest un dels aspectes que s'utilitzen per explicar l'absència de la mort en la vida quotidiana.



D'una banda, els avenços en medicina han permès incrementar l'esperança de vida fent que la mort es consideri quelcom inhabitual i associat bàsicament a les persones de molt avançada edat. Es té una sensació de fals control sobre la pròpia vida, en considerar que la mort es pot esquivar amb tots els recursos mèdics dels què disposem, i que no serà fins a la vellesa que haurem d'afrontar-la.

Ara, aquest no, aquest continuo dient el que he dit al començament. Vull dir, és la persona que se t'ha mort ara i que a és a més a més vivim en una societat i que tampoc acceptem la mort en el sentit no es té... la gent pensa que viurà tota la vida. No sé, jo penso que els nanos no saben que la gent es mor, inclús...

P7: la gent es mor als hospitals

P6: M'entens no? Per lo tant, clar, que a sobre vingui de cop i volta que li diguis que s'ha mort i que li has de donar tots els òrgans. Hostis, és complicat això que la gent ho entengui. (TGD03 4:84)

Aquest situació provoca que les persones no estiguin preparades per afrontar-la, a més, tal i com expressa la cita, el fet que les persones morin als hospitals implica que moren en un context que està preparat per intentar evitar aquesta mort. Així l'entorn familiar viu aquesta experiència sense tenir-hi un control ja que seran els professionals mèdics els qui acabaran fent que la situació es resolgui o no. Això vol dir que les persones no poden assumir la mort fins que no estigui definitivament confirmada ja que durant el procés hauran de confiar en les possibilitats de supervivència, fer el contrari seria perdre la confiança i l'esperança.

Això ha provocat una resignificació de la mort passant de concebre-la com allò inevitable per una força major, com la malaltia, l'accident o la voluntat divina, al fracàs. El metge o el sistema mèdic seria ineficaç per no haver aconseguit evitar la mort de la persona.

P1: Sí. Bueno... Se pueden hacer fotos, cuadros y tenerlo en casa, que parece algo muy duro y muy feo, pero creo que somos más concientes...o nos concientizan más sobre el...bueno, sobre la presencia de la muerte.Y...bueno, aquí creo que...bueno, talvez, algo ligado de lo que decía ella, creo que incluso los profesionales...bueno, yo he trabajado en residencias geriátricas al principio y...me he encontrado con profesionales sanitarios que...eee...en si la muerte de una persona era como una derrota personal o algo así, lo vivía como...

P3: . Un fracaso?

P1: Sí. Y que querían alargar, aunque era una persona terminar, no se, alargar, alargar más. Tal vez yo me equivoco, pero claro, cuando...te educan de una manera que, bueno, la muerte ya toca...a más nosotros no estamos acostumbrados a vivir tanto, no tenemos una esperanza de vida tan alta como aquí...ya no... Bueno, se vive...se siente de una manera diferente. No se. (TGD06 22:67)

Els esforços davant d'una mort no estan centrats de cara al dol sinó que es dediquen a procurar evitar-la, per tant les persones no es preparen i tampoc

poden fer referència a la mort perquè implica pensar en que quelcom ha fallat, no que es tracta d'un esdeveniment esperable.

La mort és un fracàs i significa que no s'ha estat a l'alçada del què caldria esperar en una societat moderna i avançada, i en aquesta societat la donació s'associa al progrés i la modernitat, deixant, poc a poc, de ser un tabú. En contraposició, la religió s'entén com una visió antiquada, no progressista. Aquesta contraposició entre dues maneres d'entendre la vida i la mort, en ocasions es posa de manifest dins de la dinàmica de les pròpies entrevistes com en la cita que segueix a continuació, en la que una de les participants d'un grup de discussió, després de parlar de la mort com quelcom de ha progressat i que ja ha deixat de ser tabú, es dirigeix a una altra participant que porta un mocador al cap, fet pel qual intueix que és musulmana. En aquesta acció la pregunta directa construeix a la noia del mocador com la persona diferent en el grup de discussió, respecte una suposada uniformitat d'opinió de la resta.

P7: Como la eutanasia o como... o sea que hay muchas cosas que ya no son tan tabú, y la muerte, bueno, yo pienso, que ya está, que ya lo vas aceptando como una cosa normal de la vida. A mi me gustaría saber que piensan, precisamente de estas cosas las personas como ella que son. Ellas están aquí y también a ver que piensan (TGD24 9:55)

A la cita la persona expressa que l'eutanàsia i la mort són temes que es van acceptant dins d'un procés de millor i progrés de la societat, és a partir d'aquesta concepció que interpel·la a la noia musulmana deixant-la fora del context definit.

Tot seguint amb aquesta medicalització, la mort cerebral apareix com un concepte totalment contextualitzat en l'àmbit mèdic, però que pot adquirir diferents significats segons des de quina posició s'enuncii. La cita que mostrem a continuació fa referència a alguns d'aquests significats.

P3: però aquesta discussió ja...comença a ser molt tècnica, no? en el sentit de abans de ser un mort, és un viu, i és un viu amb mal pronòstic, clar, això entre nosaltres ho tenim molt clar, però a vegades no és tan fàcil, explicar-ho a algú que estigui fora, eh? Saber que tu has de fer una maniobra dirigida, quan un està viu, i senzillament és un viu de mal pronòstic, ha mantenir, a esperar a que arribi la mort, a perllongar el manteniment, a plantejar la donació... i això que nosaltres ho veiem claríssim, a vegades no és fàcil ni d'explicar als companys; i per tant, a vegades no és fàcil ni d'explicar a ningú. Perquè a vegades un es pot morir en dos, tres o quatre dies, i tu tens molt clar el que vols. Que a vegades et surt inclús, malament, eh? que pot trigar quatre dies a morir-se o no morir-se i tenir que desconnectar per limitació del esforç, una cosa que tu has provocat, perquè senzillament has pensat en la donació com un bé possible... com un bé, eh? no et dic com un plan maquiavèlic per obtindre els òrgans... però saps que ja no tractaràs més, i que allò pot durar un dia, un altre dia, un altre dia... (TGD07 4:180)

En primer lloc, trobem la definició de “viu amb mal pronòstic”. Aquesta denominació s’enuncia des d’una posició situada en el sistema sanitari i que busca curar i tenir cura de les persones, així com evitar la mort. El fet de considerar-lo un viu, manté a la persona dins del seu propi context sense abstreure’l com si només fos definible en termes de malaltia.

En segon lloc, hi ha la “mort cerebral”, definició que obeeix a una posició molt tècnica i de l’àmbit de la medicina en la què la persona requereix un tractament no per ala seva pròpia recuperació sinó per tal de poder-lo utilitzar com a curació per a una altra persona. Aquest objectiu té una certa connotació negativa que la persona entrevistada expressa aclarint que no es tracta “d’un pla maquiavèlic per obtenir els òrgans”, sinó com la presa de consciència d’una situació i intentar-la optimitzar. En aquest punt apareix la definició del “potencial donant”, definició que s’utilitza des de la perspectiva de la donació d’òrgans i teixits i que seria una manera de concebre la mort donant-li una funció, i que a nivell social es considera com un “bé comú”.

#### 1.1.6 La mort com a (font de) vida

La donació d’òrgans i teixits aporta una altra forma d’entendre la mort que és convertir-la en un context d’oportunitat per a donar vida. Aquesta forma de concebre la mort és recent en termes de donació, però de fet, apel·la a una idea molt antiga que és el substrat de moltes de les metàfores d’explicació de la donació. Aquesta imatge és la del cadàver coma regenerador de vida, ja sigui des d’una vessant romàntica que pot quedar recollida des de la literatura clàssica i popular, com per exemple l’escena repetida de la tomba com a terra fèrtil que dóna lloc al naixement d’un arbre o un roser. L’altra vessant és la que respon a les explicacions de caire científic en què la mort és font de vida en tant que juga un paper clau en la cadena tròfica, des de l’escala més baixa amb els microorganismes i la fertilització del sòl, fins a punts més alts com és el sustentar formes d’alimentació com el ‘carronyers’. Aquestes comparacions han donat lloc a metàfores al voltant de la donació com és la comparació dels coordinadors hospitalaris amb voltors.

Sí. De fet, nosaltres dins de l’hospital som el buitres. Sí, sí. Ja riuen, no? Sempre em foto amb ells jo sóc un buitres de disseny en tot cas.. I de fet jo les xerrades que faig als que comencen, els residents, sempre els hi pinto un metge vestit de vampir que som nosaltres que passarem cada dia. Perquè nosaltres passem cada dia per les unitats per veure si hi ha alguna cosa que pugui arribar a fer mort encefàlica. (TEE05 2:39)

Els coordinadors hospitalaris representen una figura que volta per tal de trobar morts que permetin donar vida a altres persones. De la cita es desprèn una idea de mort com a procés incert ja que el que comenta és que l’objectiu és detectar si hi ha “algo que pugui fer mort encefàlica”. Tal i com ampliarem posteriorment, aquí apareix la idea del límit difús entre la vida i la mort.

La tasca dels coordinadors i les coordinadores a part de la detecció de potencials donants que és la que es descriu com més desagradable o mal

vista, també és la de donar vida amb aquells òrgans. Aquesta altra vessant es considera que és la que més cal remarcar, és a dir, destacar la finalitat de la donació. Així a la cita següent expressa que el més important és visibilitzar la finalitat per a després, un cop creat aquest estat de coneixement de què implica donar, reforçar les idees de solidaritat i reciprocitat que poden afavorir-la.

P: S'acaba. Per uns té continuïtat, per altres no la té, vull dir, és igual, però terrenalment allò s'acaba, o sigui que pintar la mort com... Pintar poder donar vida...amb aquells òrgans d'aquelles persones i després ja aniríem al principi, solidaritat, pim-pam, pim-pam... Pues jo crec que sí que és l'única manera, no? (TEE08 2:40)

Aquesta idea de recuperar la finalitat de la donació i quelcom que es podria convertir-ho en font de vida respon a la idea d'aprofitar. Aquest aprofitar pot convertir-se en un revaloritzador. A la cita següent es relativitza el valor que poden tenir els òrgans i teixits per a una persona respecte la funció que poden fer en una altra i el canvi substancial que poden significar. Així, algú que podia considerar-se a sí mateix com una persona amb problemes de salut es convertiria en una persona amb una salut desitjable per aquell que està en llista d'espera, per tant la persona potencial donant ha de posar-se en el lloc de qui espera per poder valorar el què realment signifiquen els seus òrgans i teixits.

P6: Eso a mi por lo menos me parece que da igual, pero es mi opinión. Pero un poco lo que decía antes, dice: mis ojos igual no sirven pa nadie, como que no? pal que no tenga, aunque vea mal, estoy seguro que les sirven. Si a uno que no ve le pueden hacer un trasplante del ojo suyo que funciona mal y todo lo que quiera, pero ve.

P3: Si no tiene ninguno...

P6: Claro. Ya lo creo que si.

P6: Y lo mismo digo de otras cosas, que puede parecer que si, que a lo mejor son viejas y gastadas, pero a lo mejor para el que no tiene.

P3: o como lo otro, como el proverbio, en el país de los tuertos... en el país de los ciegos los tuertos son los mejores. Claro. El que tiene un ojo solo es bueno.

P6: Porque aunque pienses que vas a durar quiere decir que puedes pensar: bueno, si se puede aprovechar algo... (TGD15 8:33 i 8:34)

De nou aquesta cita col·loca el focus en la persona receptora ja que fa referència al canvi que pot suposar rebre un trasplantament, així com quant llunyà queda per a la majoria de les persones la vivència d'estar en llista d'espera. Aquest fet pren importància en el contrast que es fa entre les dues maneres que hi pot haver de valorar la salut: la del donant i la del receptor, les quals, segons la cita, es mourien per paràmetres diferents.

## 1.2 Els límits entre la vida i la mort

La donació d'òrgans i teixits és una pràctica que es mou entre la vida i la mort, tant pel fet que és el punt que uneix la mort d'una persona (donant) amb la vida d'una altra (receptor), com pel fet que en la donació d'òrgans es posa en funcionament la qüestió d'on es traça el límit entre vida i mort i com es

construeix aquest límit. Per tal que una persona es consideri morta, s'ha de construir una diferència entre l'abans i el després, entre allò que s'anomena vida i allò que s'anomena mort. Però no hi ha una única manera de posar de manifest aquesta diferència sinó que més aviat hi ha una heterogeneïtat de límits entre vida i mort segons el context social on ens trobem. Per exemple, no és el mateix un cadàver que un difunt. Mentre que el primer està encara a l'hospital, el segon ja ha iniciat un procés funerari.

En el cas de la donació d'òrgans i teixits, les dades recollides per a aquest estudi reforcen aquesta tendència envers l'heterogeneïtat liminal entre vida i mort. En concret, podem parlar de tres formes de distingir quan una persona està viva o està morta: la mort clínica, la mort biològica i la mort social. Hem trobat una distinció important entre morir segons criteris clínics (mort encefàlica), morir d'acord a la biologia (el cor deixar de bategar) o morir socialment (que la societat et reconegui com a difunt).

### 1.2.1 Característiques socials dels límits entre la vida i la mort

La forma que estem acostumats a significar la relació entre la vida i la mort és aquella que estableix una relació seqüencial entre vida i mort. És a dir, primer vivim fins que arriba un dia que irremeiablement morim. Pensem que, quan estem morts no podem estar vius i a la inversa. Pensem que aquestes són dues etapes clarament diferenciables i excloents. No obstant, en el context específic de la donació d'òrgans i teixits, aquesta seqüencialitat es trenca i la distinció entre vida i mort esdevé borrosa. Per tant, en aquest apartat pretenem considerar les etapes de la vida i la mort com a borroses i no seqüencials, fet que vol dir que la vida i la mort es poden sobreposar en el temps. Així volem dir que, per tal que socialment es pugui considerar que una persona ha deixat de viure, cal primer que es passi per una etapa transitòria on la frontera entre la vida i la mort està encara pendent de definir-se.

En les nostres dades hem trobat dues tipologies de mort on aquests dos conceptes es sobreposen i no esdevé senzill distingir entre vida i mort. No és la mateixa situació estar 'mort en vida' que 'viu en mort.'

Per una banda, definim la situació de 'mort en vida' com aquella situació on la persona es considera morta a partir de criteris clínics malgrat se l'està mantenint "en vida" artificialment gràcies a la tecnologia mèdica. En aquesta cita, veiem com la mort esdevé una qüestió tècnica, és un viu amb mal pronòstic. El professional de la salut sap que aquella persona està morta ja que ha entrat en una situació que esdevé irreversible. Malgrat això, descriu al pacient no com a persona morta sinó que l'anomena viu. La situació de mort en vida per aquest pacient es veu clarament explicitada en la frase 'esperar que arribi la mort', fent al·lusió a la irreversibilitat del procés. La incertesa de no saber quan es produirà el traspàs, en delimitar quan el pacient serà un cadàver, fa que el professional de la salut assumeixi que és fins i tot difícil explicar aquesta situació a d'altres companys. Aquesta situació esdevé una situació

transitòria en la qual els límits entre la vida i la mort no són seqüencials (primer un i després l'altra) sinó que senzillament es sobreposen.

P3: però aquesta discussió ja...comença a ser molt tècnica, no? en el sentit de abans de ser un mort, és un viu, i és un viu amb mal pronòstic, clar, això entre nosaltres ho tenim molt clar, però a vegades no és tan fàcil, explicar-ho a algú que estigui fora, eh? Saber que tu has de fer una maniobra dirigida, quan un està viu, i senzillament és un viu de mal pronòstic, ha mantenir, a esperar a que arribi la mort, a perllongar el manteniment, a plantejar la donació... i això que nosaltres ho veiem claríssim, a vegades no és fàcil ni d'explicar als companys; i per tant, a vegades no és fàcil ni d'explicar a ningú. Perquè a vegades un es pot morir en dos, tres o quatre dies, i tu tens molt clar el que vols. Que a vegades et surt inclús, malament, eh? que pot trigar quatre dies a morir-se o no morir-se i tenir que desconnectar per limitació del esforç, una cosa que tu has provocat, perquè senzillament has pensat en la donació com un bé possible... com un bé (TGD07 4:180)

Una segona tipologia molt semblant de límits no seqüencials entre vida i mort és aquella que anomenem 'viu en mort'. Aquesta situació es produeix quan el mort esdevé un cadàver però encara no és un difunt. És a dir, el cos està mort però socialment no està encara acceptada aquesta categorització. En la següent cita, es posa de manifest com la mort d'una persona no s'accepta com a fet irreversible. Malgrat la persona s'estigui morint, es pensa que hi ha una remota possibilitat que segueixi vivint. El participant esmenta com costa acceptar la realitat de la mort d'una persona estimada. Amb aquesta frase es posa de manifest com la mort és viscuda no com una realitat clínica sinó com una realitat social i de reconeixement mutu: el familiar reconeix encara la persona com a viva, com a individu socialment vàlid en la seva vida. Per tant, no estem parlant d'un problema individual (acceptar la mort) sinó més aviat d'una situació en la qual no se sap de forma clara si aquella persona està viva o morta. Per tant, es tracta d'un problema de reconeixement de l'altre més que no pas una qüestió individual i no racional de no voler acceptar la realitat d'una defunció.

P: Sí, aquesta persona... ara no sé perquè t'ho deia... Pues que rebutges que aquesta persona s'està morint i... i que penses que en aquests temps, que a vegades són 24 hores, que a vegades són 6 hores, que a vegades són 8 o 24 hores, es podrà recuperar, no? Tu penses que no t'estan dient tota la veritat perquè si a una persona se li mor algú que estima molt a vegades no vol acceptar la realitat, no? Vull dir, suposo que una de les causes és aquesta, no? Pensar que encara és possible que es recuperi, no? El què passa és que bueno, suposo que li van explicant poc a poc en el mínim temps possible, que es recuperi, pensin que, potser que entrem en el procés de donació... (TEE10 3:22)

En resum, aquestes dues situacions posen de manifest que, abans que el límit entre la vida i la mort esdevingui una frontera clara, hi ha un període de temps on les fronteres s'esborren i es sobreposen. Davant aquesta situació d'indefinició, el procés de clarificació del límit entre vida i mort d'una persona es

pot produir de diverses formes. Sí és rellevant posar de manifest que, quan es demana la donació d'òrgans, es produeix en aquesta situació transicional. És a dir, moltes vegades es demanen els òrgans quan encara no està definit si el potencial donant està viu o mort, està 'mort en vida' o està 'viu en mort'. Una sensibilitat en aquest aspecte, veure en quin moment es troba la frontera entre la vida i la mort, pot ser definitori en obtenir l'autorització per la donació.

Un segon aspecte que hem recollit de les nostres dades ha estat que aquesta etapa de transició per a definir una frontera clara entre la vida i la mort, no sempre es fixa de la mateixa manera. És a dir, hi ha tres tipologies de límits entre vida i mort: la mort clínica, la mort biològica i la mort social. Per tant, hi ha diferents formes de morir. Les cites que venen a continuació són diferents respostes a una mateixa pregunta: què és la mort encefàlica?. Aquesta pregunta, que podria haver estat resposta amb un simple no ho sé, va generar diferents respostes que hem agrupat amb aquestes tres tipologies. Aquesta heterogeneïtat en les respostes posa de manifest que hi ha diferents formes de començar i acabar amb el morint.

### 1.2.2 La mort clínica: la mort encefàlica.

Entenem per mort clínica les formes per les quals es declara, dins la institució hospitalària, a una persona cadàver i, per tant, es designa formalment la seva mort. La forma que li és específica a la donació d'òrgans i teixits és la mort encefàlica, una mort que s'associa a la mort del cervell i que es descriu d'aquesta manera:

P: Però que algunes maneres de morir passen com a primer pas un cessament de totes les funcions del cervell, no? Que després artificialment la tecnologia permet durant un temps, doncs mantenir aquell cos amb una vida artificial i que, tant si dóna òrgans com si no en dóna, doncs que allò té un temps contat i que automàticament, aquella mort que comença a nivell d'aquí, doncs acabarà amb una única manera de morir. És com aquells que comença amb un infart, és una manera de començar i que arribarà a un final. (TEE08 2:36)

La cita posa de manifest que la mort encefàlica és un forma de morir que passa per la disfunció irreversible del cervell. S'assenyala que és una forma de començar a morir que tindrà el mateix final que moltes altres. Es compara amb la mort a causa d'un infart. Per tant, la mort clínica en la donació d'òrgans i teixits s'inicia a partir de la lesió cerebral mentre que altres lesions poden produir el mateix desenllaç. No obstant, el toc distintiu de la mort clínica associada a la donació d'òrgans és que la tecnologia permet mantenir el pacient en un estat de 'vida artificial'.

Aquest període de vida artificial es relaciona amb el fet de poder dilatar el temps entre la mort encefàlica i la mort d'altres òrgans vitals com poden ser el cor o els pulmons. Aquesta vida artificial separa allò que és inici del procés de la mort i la mort (descrita en la cita) com a única manera de morir. De la mateixa manera, s'assenyala que aquesta separació, al mateix temps que possibilita la donació d'òrgans ja que els manté en irrigació sanguínia, té

efectes perversos: el fet d'induir a pensar que la situació de mort encefàlica és reversible.

Jo crec, és un tema molt complicat, que s'ha debatut molt, però voler separar tant la mort encefàlica de la mort, porta a aquests embolics i després jo crec que morir és un procés i...i que té un principi i té un final i bueno, doncs ja...té un principi que comença amb una hemorràgia cerebral, que fa que et deixi de funcionar tot el cervell, la qual cosa fa que estàs davant d'un procés irreversible de mort, però que les tecnologies, els mitjans, poden fer que estiguis unes hores amb les constants vitals mantingudes, però que allò té un final segur. (TEE08 2:37)

Aquesta cita posa de manifest com la mort encefàlica també pot crear problemes pel fet de veure's massa lligada a una disfunció cerebral i no estar relacionada amb la mort de la persona de forma completa.

### 1.2.3 La mort biològica: associació entre mort i corporalitat.

Una de les primeres coses que sorgeixen en parlar de la mort cerebral és que aquesta no és una mort habitual sinó que afecta a un percentatge petit de persones. Així, ja des d'un primer moment, parlar de la mort cerebral comporta una dificultat afegida ja que, si parlar de la mort és complicat, tal i com hem explicat en el punt anterior, la mort cerebral es troba amb l'afegit que és desconeguda i moltes vegades genera confusió. En aquest sentit, la donació queda subjecta a que es produeixi la mort cerebral i, en conseqüència, adquireix també aquesta categoria d'excepcionalitat.

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. (TEE05 2:59)

No existeix un consens generalitzat entorn el concepte de mort cerebral, fins i tot dins dels propis professionals mèdics hi ha divergència d'opinions. Aquesta divergència s'explica en algunes entrevistes com un acte de "creure-hi o no creure-hi". De la mateixa manera, quan es parla de les persones de l'entorn de l'individu amb mort cerebral, es diu que han de fer un 'acte de fe' per creure que aquella persona ha mort per un procés anomenat mort cerebral. Aquest acte de fe ve donat sobretot perquè la mort està associada moltes vegades a tota una sèrie de característiques del cadàver com són la pèrdua de temperatura, de color, la falta de moviment, respiració i pols, entre d'altres. En canvi, la persona amb mort cerebral manté el pols i la respiració gràcies a l'acció d'unes màquines. A més, a part de mantenir la temperatura i el color corporal, pot produir-se que la persona faci moviments, mantenint d'aquesta manera un aspecte molt similar al de les persones vives.

Però...no només a la gent del carrer, eh? 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.. Perquè ell externament no veu que res hagi canviat. Té el mateix color, té el mateix d'això... l'aspecte extern és el mateix. (TEE05 2:56)

Aquesta última cita posa de manifest allò que hem anomenat simbologia orgànica de la mort. És a dir, quina mena de cos s'associa a una persona que està morta i, complementàriament, que està viva. És a dir, hi ha una sèrie de marcadors corporals que fan saber als nostres coetanis que encara estem vius. Com s'esmenta en la cita anterior, és el batec del cor, el funcionament dels pulmons, la temperatura corporal i el color de la pell. L'absència de tots aquests marcadors, ens permet identificar a una persona com a morta. En aquest marc és on s'entén que la mort cerebral esdevé algunes vegades un acte de fe: els marcadors corporals estan indicant que aquella persona és viva però hom es veu forçat a creure que és morta. En aquest sentit, la mort cerebral suposa un xoc per a les persones que han d'autoritzar la donació perquè no identifiquen el cos d'un mort amb el cervell (mort encefàlica) sinó que ho fan de forma més global i holística. Un cos està mort o viu si un nombre determinat de marcadors corporals així ho reifiquen. No n'hi ha prou amb un sol d'aquests marcadors sinó que són tots alhora els que ens permeten identificar a un difunt.

Llavors el concepte de mort cerebral és el que potser no està tant...costa més assimilar. O sigui la gent entendria això, un mort a la carretera allà estès, mort i el porten a l'hospital i li treuen, però, clar, és un traumàtic que ha arribat, que, pel procés que sigui, s'ha produït la mort cerebral i que, clar, la família el veu en una UCI, però que el veuen amb un respirador i que per tant pues bueno, està entubat, ventilat i el malalt respira. Està, clar, està amb respiració assistida, és tot artificial, però ells el veuen respirar, m'entens? Aleshores aquest concepte, és una mica com el què deia abans, a mesura que la gent està més informada el poden entendre més, eh? Poden entendre que si la sang no t'arriba al cervell pues les cèl·lules es moren i tal. Però això...eee... també és un procés que...eee...eee... que encara no està al coneixement de tothom. (TEE03 1:26)

Aquesta cita, ens serveix per veure aquesta diferència en la identificació de la mort segons el cos que percebem. Ningú dubta a identificar com a mort a una persona que ha patit un accident de trànsit i veuen el cos estirat a terra. No obstant, aquest tipus de cos es contraposa amb la imatge del cos del pacient a la UCI on la respiració mecànica fa que mantingui el color de la pell. L'afirmació 'però ells el veuen respirar, m'entens?' posa de manifest aquest aspecte: mai s'associa la mort a una persona que respira i a la que li batega el cor ni a l'inrevés.

Un segon aspecte per identificar el cos com a mort és el fet que la vida s'associa a uns òrgans més que no pas a uns altres. És a dir, no tots els òrgans tenen el mateix pes alhora d'associar-los al fet de viure. El cervell, en el que es centra la vida o mort clínica abans descrita, esdevé una condició necessària però no suficient per a la vida. En la següent cita, podem veure quina discussió es genera entorn els límits de la vida i la mort en relació al cos quan en la dinàmica de grup es pregunta si se sap què és la mort encefàlica:

P2: literalment què vol dir?  
P5: Bueno, que el cor batega i els pulmons respiren  
P3: mort cerebral... no del, no del cos...cal res que aquí també entra un problema ètic considerar lo que és mort i lo que no...  
P10: A veure què és lo que fa viure el cos?  
P3: Les dos coses  
P10: oh, quines?  
P3: pues diguem el cervell..  
P10: què és lo que li envia al cor...què és lo que fa funcionar...el cor?  
P3. home lo que estar clar és que...  
P10: . un estímul nerviós que envia d'aquí cap aquí que diu psst!  
Batega  
P3: sí però...  
P10: si no no bategaria...  
P3: però tu no pots tenir mort cerebral i que el teu cor continuï...  
P6: però si entrem en temes religiosos...  
P10: eh?  
P6: que no dominem...  
P10: perdó?  
E: PERDÓ,. DIGUES DIGUES...?  
P3: si pots tenir mort cerebral i que el teu cor segueixi funcionant, pot ser això...no?  
P10: No. Noooo, noooo.  
P5: sí (parlen molts a la vegada)  
P9: és una màquina  
P10: és una màquina que fa funcionar el cor  
P9: és una màquina  
P4: esto es como un generador...  
P9: . és la màquina  
P10: . és la màquina que fa funcionar el... (TGD21 8:45)

En aquests cita, es posa de manifest que l'existència de la vida (i de la mort per contrapartida) no radica solament en el cervell o en el cor. És una simbiosi entre ambdós allò que fa que estem vius. Un depèn de l'altre: un li envia un estímul nerviós i l'altre li envia sang per mantenir les seves cèl·lules en vida. Finalment, s'addueix a una comparativa entre el cos i una màquina per explicar que la funció de la vida no radiqui en un sol òrgan. És a dir, la màquina no pot funcionar sense cap de les dues parts: quan una falla l'altra no tardarà en fallar. Per tant, no resulta important que primer falli el cor o ho faci el cervell. Si un dels dos esdevé disfuncional, la vida s'acaba.

En conclusió, la identificació de la mort amb el cos té dues característiques principals que hem exemplificat en aquest apartat. Per una banda, la mort biològica es produeix mitjançant una concepció global del cos més que no pas orgànica. No dividim ni fem una selecció entre òrgans per identificar la mort. Simplement, identifiquem una sèrie de marcadors corporals que, tots sumats i de forma holística, ens permeten diagnosticar que un cos té o no té vida. Per altra banda, quan se'ns interroga sobre l'associació entre la vida i determinats òrgans, no s'estableix cap mena de ponderació entre òrgans. És a dir, cap òrgan és més important que un altre a l'hora de donar vida. És la relació recíproca entre òrgans la que ens permet seguir vivint. Tots els òrgans es consideren essencials però no suficients per a mantenir-nos amb vida. En

paraules dels mateixos participants, el cor envia sang al cervell però el cervell envia senyals nervioses al cor per tal que segueixi bategant.

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. Sap 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. (TEE05 2:64)

El procés cap a la mort a partir de l'òptica del cos pren, aleshores, dues metàfores molt explicatives: la d'una rosa que la tallen o la d'un rellotge que tard o d'hora es parerà si no hi donem corda. En la metàfora de la rosa, es posa de manifest la importància de l'aspecte extern, com es veu per fora. Més que cap mecanisme intern o funció biològica, és el fet de reconèixer-la externament que ens permet entendre que està viva: veure la rosa bonica, encolorida i amb bona olor. Per tant, la vida no es determina per una funció orgànica interna exclusivament, sinó pel reconeixement exterior i sensitiva de l'altre. Aspectes com la imatge, el color o la olor ens ajuden a relacionar-nos de forma social, a reconèixer les persones amb les que ens relacionem i a donar-hi sentit.

#### 1.2.4 La mort social: el reconeixement del pacient com a difunt

Durant aquest interval de temps, des que es produeix la lesió cerebral irreversible que conduiria inevitablement a la mort fins que es produeix la parada cardio-respiratòria, és quan es presenta la donació d'òrgans i teixits a la família. Tanmateix, aquest moment es considera com el pitjor per a fer-ho ja que la família ho viu com un moment de transició entre la vida i la mort que pot acabar decantant-se tant cap a una banda o l'altra i per tant, l'esperança que la persona es recuperi provoca rebuig cap a la donació.

P6: Por que ahí están ya... induciendo, a.. a un... no rotundo. ¿no? que.. que la persona esté en coma y llegue alguien y le diga, que le venga un médico y le diga, mire, se ha muerto ¿quiere donar los órganos?. Yo inmediatamente contestaría que no, porque me está induciendo a decir que no, ¿por qué?, porque me está diciendo que se va a morir, y por lo primero que yo quiero es que no se muera. (TGD23 10:68)

En la cita anterior hem vist com el fet que et demanin els òrgans, posa de manifest la mort del pacient. Aquest fet, s'associa ja a una resposta: negar-se a donar els òrgans. En la següent cita, trobarem el perquè: malgrat que s'hagi produït la mort clínica, els familiars no reconeixen al pacient com a difunt. Per a ells, aquella persona encara està viva perquè el cor li batega.

el.. el... pitjor moment de demanar els òrgans, psicològicament pel familiar, és el pitjor moment... és a dir, al persona que ha de donar al trasplantat encara no està morta, és a dir, el cor li batega, té la mort

cerebral... però la família encara té aquest fil d'esperança diguéssim, encara que el metge, els hi diuen que no tenen res a fer... però, vull dir, en aquell moment aquella persona està viva encara, eh? (TGD08 4:73)

Per tant, aquesta manca de reconeixement esdevé una qüestió molt important:

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, trigues una mica més de temps en assimilar-ho, per això és complicat (TGD01 3:68)

En aquesta cita es fa referència a la insuficiència de la mort clínica per tal de reconèixer a una persona com a morta. Quan es fa referència al temps, s'obra la porta al fet que, el reconeixement d'un pacient o familiar com a difunt, va més enllà d'una dinàmica individual. Ni tan sols aquestes senyals concretes que indiquen la mort permeten que s'assimili automàticament la idea de mort de la persona, dificultant així pensar en tot allò que queda emmarcat en aquest escenari, com la donació d'òrgans i teixits. El fet que hi hagi uns rituals i unes pautes que regulen els processos de mort (col·locació en un taüt, enterrament, incineració, etc.), ajuda a l'assimilació de la mort i aporta estabilitat en els moments d'incertesa. La donació d'òrgans i teixits, ara per ara, trenca aquests rituals ja que no està normalitzada ni integrada en ells i dificulta que les persones entenguin que es tracta d'un estat de mort i, per tant, irreversible.

Potser seria més fàcil o més entenedor per la gent dir hòstia tu s'ha mort doncs el posem aquí a la caixa i abans de portar-lo a enterrar el portem a l'hospital que li trèiem tot el que ens serveixi y tal y tal.(TGD11 5:90)

Aquesta cita anterior, posa de manifest com la donació dels òrgans passa per reconèixer el cadàver com a difunt. És a dir, entenem aleshores per *mort social* el fet d'acceptar socialment al difunt i ubicar-lo en el lloc on socialment es considera que ha d'estar. És a dir, la mort social per a un individu implica que els altres el reconeguin com a difunt. La mort social esdevé present quan aquelles facultats que es consideren pròpies de l'individu deixen de ser gestionades per ell mateix i passen a ser gestionades pels seus coetanis (un individu deixa de tenir un paper actiu i participatiu en la vida dels altres). Al no poder decidir per un mateix, la mort personal és gestionada pels que hi ha al voltant i, d'aquesta manera, a partir d'unes pautes socials (enterraments, cremacions, rituals funeraris...). A nivell societal, hi ha unes expectatives i unes normes sobre què s'ha de fer amb el difunt. La mort social ens dóna instruments prèviament establerts per tal de comprendre, a nivell individual, què està passant i poder recuperar paulatinament la nostra vida quotidiana i l'estabilitat vital.

No obstant, aquesta mort més social comença pel reconeixement que fa la família envers el difunt. Quan la família el reconeix, es posen en funcionament aquestes expectatives més socials sobre què s'ha de fer amb un difunt. Sinó es

dóna aquest pas, la família no entén perquè ha de tractar al seu familiar com a mort. Per aquesta raó, no podem simplement qualificar les negatives familiars per raons com 'estrés psicològic', o 'que estan passant per un moment difícil' o que 'les emocions pertorben la raó en una situació així'. Aquest plantejament pot explicar un nombre limitat de casos però en l'arrel d'aquestes negatives es troba un problema de reconeixement del límit de la mort i, concretament, de l'inici de la mort social.

En l'actual context de donació d'òrgans i teixits, la mort clínica xoca envers la mort social. Acceptar la mort clínica vol dir haver de prendre una decisió entorn la mort social de l'individu: a partir del moment que la tecnologia deixi de funcionar, el pacient passarà a ser un difunt que no desenvoluparà un paper actiu en la vida dels seus familiars. D'aquesta manera, la mort clínica s'associa a una forma d'eutanàsia:

P3: Però es pot fer?

P2: El què?

P3: Desenchufar?

P7: Mm mm

P3: Quan està en mort cerebral

P7: Seria com una euten, no se com es diu ara

P2: Eutanàsia (TGD22 8:124)

La donació d'òrgans i teixits confronta la família amb la mort social del pacient. És a dir, marca el final entre els límits difosos entre la vida i la mort. Tal com podem veure en la següent cita, autoritzar la donació vol dir reconèixer al pacient com a difunt. És a dir, la descripció entorn veure el pacient per última vegada implica un adéu i certificar l'inici de la mort social. En aquest moment, la mort clínica i la mort social convergeixen en el fet que la propera vegada que es vegi al mort serà en un taüt, forma social jueu-cristiana de gestionar la mort. Per tant, aquest fet implica reconèixer el final de la participació del difunt en la vida dels seus familiars.

P6: Porque esta viviendo todavía esa persona claro, ese es el problema que yo me planteaba, hay de desentubar, esa persona está viviendo

P4: Esta viviendo y no esta viviendo

P6: Yo estaba con mi hija y vi ese caso, de una madre, "hay que desentubar" y ese es el problema de esa decisión que eso es muy fuerte

P5: Claro pero es que cuando te lo dejan ver por última vez que se lo llevan a quirófano esta a un intubado no te lo enseñan aun sin tubos. Te dejan entrar y despedirte de él, porque ya la próxima vez, es dentro de una caja. Y entonces...

P6: Claro por eso tienen que desentubar, es que

P5: Eso lo hacen en quirófano, para que la sangre no deje de funcionar

P6: Claro lo hacen porque claro los órganos... esa documentación es la que necesitas tener, los órganos necesitan tener, estar un poco vivos para poder trasplantarlo

P7: Funcionando (TGD24 9:70)

En aquest sentit, el metge es converteix en una figura en la que cal confiar i en la que delegar la responsabilitat de fer un bon diagnòstic de mort clínica ja que la família no està capacitada.

Es suposa que també el metge que fa el trasplantament, vull dir és una persona honorada, en el sentit de que d'aquella persona quan li ha de treure un òrgan, ja se sap positivament que aquella persona està morta (TGD11 5:87)

Si bé és cert que la responsabilitat de dir si la persona està morta es delega en el professional sanitari, la responsabilitat de cedir els òrgans i teixits per a trasplantaments, segueix essent de la família i, per tant, participa del procés que seguirà la persona hospitalitzada. Aquest fet desperta temor a contribuir a fer un mal diagnòstic de la mort per no haver esgotat totes les possibilitats i haver precipitat la decisió mèdica.

els metges son suficientment honorats per dir no no aquesta persona tingui-la enxufada perquè és un possible donant i manteni-la fins que surti un receptor és lo que es fa, lo que passa es que la gent osti tu es que encara hi ha ralleta, bueno si pero aquesta ralleta ja no serveix per res. Vull dir això ja és un dellos, però se'l manté perquè no es facin malbé els òrgans, jo m'imagino que la gent sempre té l'esperança aquella bueno ¿i si ara tot plegat fa un plup!? osti calla que potser torna en si pero en realitat no perquè vull dir és un cos, és un cos. Que es manté mecànicament amb vida però que si el desenxufen en aquell moment aquella persona... (TGD11 5:91)

La decisió de donar els òrgans es veu com un factor que contribueix a decantar el diagnòstic cap a la mort social en un moment que es considera d'incertesa. En aquest sentit, negar la donació d'òrgans i teixits permet deixar oberta l'opció de la vida. L'esperança, en aquesta cita, esdevé una forma de mantenir viu socialment al familiar. No tenir-la seria, aleshores, matar-lo socialment.

P6: Jo estic allí, estic mort, no tinc un control sobre mi, dius, i realment el que tenen mort cerebral bé a dir que fins a un 100% però de vegades és un 99.9999 però hi ha aquella opció que encara realment a lo millor vingo Dèu i et digo et dono la llum i tornes a continuar (TGD22 8:120)

En conclusió, la mort social s'entén com la integració del difunt en les expectatives socials establertes. Aquestes comencen pel reconeixement de la família que el seu familiar ja no juga un paper socialment actiu-participatiu en la seva vida, per tant, que aquella persona deixi de ser un pacient mort clínicament per passar a ser un difunt. S'inicia, aleshores la gestió social de la mort, el moment on la societat s'estableix com a pont entre el difunt i les persones properes que encara estan vives.

### 1.3 La gestió social de la mort

La mort és un esdeveniment que ha inquietat a l'ésser humà des de sempre i aquesta inquietud ha promogut mecanismes socials i col·lectius com a recursos

per a la seva acceptació. Cada societat ha elaborat complexos mecanismes de símbols com a estratègies defensives per tal de preservar l'equilibri individual i social dels membres d'una comunitat enfront la irrupció de la mort.

Davant els diferents significats associats al fi de la nostra existència com a realitat ineludible i compartida, es generen, a nivell individual, sentiments de ràbia, impotència, desesperació i angoixa. No resulta fàcil acceptar la mort en una societat occidental en la qual impera el valor de la vida. I per tractar d'entendre aquest fenomen, s'elaboren complexos sistemes simbòlics que no són altra cosa que allò que entenem per gestió social de la mort. Aquest concepte es pot definir com les pràctiques socio-culturals específiques, relatives a la mort d'algú i a les activitats funeràries que se'n deriven com enterraments, cremacions, momificacions... amb una doble finalitat molt concreta: ubicar socialment a la persona que ha mort i atenuar el dolor que comporta aquesta desaparició. Per tant, la gestió social de la mort implica contemplar totes aquelles formes col·lectives que serveixen per atenuar els múltiples sentiments de negació que acompanyen a la mort al mateix temps que es converteixen aquests sentiments individuals, en llaços socials de entre el difunt i aquells que li eren propers. Per tant, transformen la gestió de les emocions derivades de la mort d'algú proper, passant de ser individuals a ser col·lectives, és a dir, referides a posar-se en relació amb aquell proper.

En aquest procés de col·lectivització de la mort, hem detectat quatre aspectes que hi juguen un paper molt rellevant. En primer lloc, ens fixem en com el temps determina el desenvolupament del dol i la seva influència en la donació d'òrgans i teixits. En segon lloc, passem a treballar com la donació d'òrgans i teixits pot ser vista com a irrupció en el dol o com a ajut en la construcció del record familiar del difunt. En tercer lloc, passem a analitzar quins són els significats dels rituals de mort en relació a la donació d'òrgans i teixits. Finalment, proposarem integrar la donació com a element 'normalitzat' en el procés de gestió social de la mort.

### 1.3.1 La donació d'òrgans i teixits en el procés de dol: la importància del temps.

El dol és un dels principals processos de la gestió social de la mort que consisteix en assumir que la mort d'algú és un procés més de la vida. El dol, per tant, es regeix per unes normes socials en les quals es representa la vida i la mort com a símbol, es posa en relació aquell que marxa i aquells que es queden. És en aquest procés on el difunt passa a ocupar un lloc socialment designat per a fer-ho: el record personal.

P5: D'alguna manera jo crec que està molt bé, però també hi ha un petit punt que no sé ben bé explicar-vos el què, que fa com una mica de por. Penso que la gent ens fa un puntet de por. Exactament no sé ben bé per què perquè si ja no ho necessites per res, jo crec que per una persona propera ho donariem de seguida de seguida morta o viva, però clar, almenys parlo per mi, no sé per què. En canvi penso, com heu dit aquí, que el dia que em mori que m'incinerin i prou. No

m'agrada aquests records tant físics no m'acaben de convèncer, prefereixo un record més intern, eh? (TGD13 6:4)

Aquest concepte (el record personal) expressa la forma com els integrants d'una cultura construeixen de nou el sentit de la seva vida mitjançant imatges i símbols que envolten les activitats socials que posen en relació la persona difunta i la família o amics. Per tant, en el dol es recrea, mitjançant el record, la relació social entre l'individu que se'n va i les seves xarxes socials. Per tant, el dol constitueix una etapa de reconfiguració personal d'aquells que es queden en relació amb el que se'n va.

Aquest procés de reconstruir la participació del difunt mitjançant el record en la vida quotidiana dels vius, no només es produeix de forma individual. El dol és, en aquest sentit, col·lectiu. Socialment s'estableixen una sèrie d'activitats rituals sobre la base de creences comunes, per tal de donar una explicació al fet de la mort. A partir que es produeix el dol de forma col·lectiva, es pot començar a recordar al difunt. Per tant, el dol viscut de forma col·lectiva busca una continuïtat en l'existència de la relació entre el difunt i la persona que és viva. Aquesta dinàmica social de tipus medidora, ajuda a la relació amb un mateix.

Per tant, el procés de dol social no és pas un procés que es faci estrictament per al difunt sinó per tal de donar confort als vius que, en situació d'incertesa, han de seguir mantenint la coherència personal i social. I aquesta coherència personal dóna molta importància al temps pel qual els esdeveniments passen. No obstant, la donació d'òrgans, en aquest procés de dol, apareix a les entrevistes com un pas que precipita el fet d'haver d'assumir que la persona ha mort. D'aquesta manera, entren en contraposició el temps amb el que ha de transcórrer el procés de donació i el temps que requereix el procés d'acceptació que ha d'iniciar un dol social (ja que el seu familiar encara és viu):

Quan la donació és en calent, la meua experiència és que, clar, és un moment molt delicat des del punt de vista...des del punt de vista emocional i afectiu la gent quan has de seure algú que li dius que el seu...fill, la seva familiar... està en situació de mort cerebral, és a dir, has de deixar un cert temps per encaixar aquesta idea, no? Encaixar que la persona estimada teva doncs està morta. (TGD01 1:5)

Per tant, com clarament es posa de manifest en la següent cita, el fet de reconèixer que la persona és morta i haver d'iniciar d'aquesta manera el dol social, requereix temps: no és qüestió de cinc minuts, ni de mitja hora.

El moment que jo decideixo eh, donar els òrgans jo accepto que aquella persona està morta, i això no és un procés de cinc minuts ni de deu ni de mitja hora, (TGD01 3:70)

Si la persona que comença un dol social experimenta que la velocitat dels esdeveniments el supera, que no pot gestionar el seu dol, de forma espontània es genera una negativa. Aquesta negativa no s'ha d'entendre com un rebuig irracional, sinó més aviat com un trencament del ritme temporal que li és propi a la situació de dol social. El ritme de la donació esdevé a un ritme vertiginós i per tant, sobrepassa la capacitat del familiar de reconèixer al difunt com a punt



d'inici del seu dol. No obstant, en la següent cita, veiem com només calen 20 minuts per tal que aquesta situació es pugui invertir. Per tant, aquest exemple posa de manifest la importància del temps en el decurs de la donació fins al punt que menys de 25 minuts puguin decidir si s'autoritza una donació o no.

Jo recordo una vegada el pare d'una noia que es va morir, li van dir que estava morta, que podia ser donant, no sé que... li vam explicar. L'home, jo crec que no va acabar de pair la informació durant l'entrevista i va dir no, no serà donant, no vull signar, no vull res, no. Vam acabar l'entrevista òbviament i se'n va anar. O sigui va sortir del despatx. Llavors el metge que estava amb mi em va dir, bueno doncs parem, ja... en fi pleguem, la desconnectem perquè això ja no té cap sentit... i dic no toquis res, deixa-li 20 minuts perquè la percepció, la velocitat dels aconteixements, no tenim molta velocitat quan estem en una situació d'estrès per encaixar moltes coses. Doncs l'home, van passar 15 minuts, i als 15 minuts va venir i va dir on s'ha de signar per a que sigui donant? (TEE02 1:16)

Una segona dimensió temporal que posa en relació el dol social i la donació d'òrgans i teixits és el fet que la donació no ha d'implicar un retard al ritme social establert per a portar a terme els rituals funeraris decidits. Si la família percep que el procés de la donació serà llarg, rebutjarà la donació ja que no es vol allargar de cap manera aquesta fase del dol social. Abans d'enterrar al difunt, s'inicia una fase de recuperació de la vida quotidiana de la resta de la família i el procés de construcció del record.

P3: D'alguna manera i probablement, claro, claro eso es fuerte, entonces, si això pot comportar que el procediment s'allargui o que pues mira l'enterrament no podrà ser fins demà passat perquè saps? I potser, la percepció de que estan passant un moment molt estressant que tenen ganes de que s'acabi.

P2: Pero esto, jo creo que esto és muy importante, el momento traumático y la marca de la muerte. (TGD03 4:56)

Una dificultat afegida a aquest procés és que els ritmes actuals del dol social es creu que s'han accelerat. Es considera que els temps en els rituals de mort han canviat i que ara tot és més ràpid, fet que dificulta la donació d'òrgans i teixits ja que aquesta ve marcada per uns temps molt determinats que poden allargar el procés.

Jo crec, que potser el problema el tindrà, en que ara la mort, és una cosa que no és vol allargar de cap manera i la gent jove ho té molt clar. La mort, si pogués enterrar-lo en dues hores al mort l'enterrarien en dos hores. Cosa que abans era al revés, la gent feia el velatori, dies de velatori i jo crec que part del problema és pot generar ara, per no voler allargar l'enterrament. Però no tant perquè, per aquest sentiment de no voler tocar a un mort o tot això en la nostra cultura (TGD03 4:75)

Aquesta voluntat de rapidesa en els rituals, també pot venir marcada per motius religiosos, com és en el cas de la religió musulmana, en la qual es considera que és desagradable per al mort deixar-lo sense enterrar masses hores.

P3: Y cuando hay la muerte pues es un momento de tragedia, pues la familia tiene que como que conservar el cuerpo, hay un proverbio árabe que dice: Se generoso con el muerto, pues entierralo rápidamente. Pues lo que se le hace al cadáver no está bien visto, osea...más rápido es mucho mejor, no? Entonces claro, las donaciones pues...mmm...muchu gente no quiere en ese momento. Ese es un tema, por eso te digo, que se tiene que trabajar muchísimo con la comunidad marroquí en general. (TGD06 5:6)

En resum, considerar el temps del dol social i integrar-lo al tempo de la donació, esdevé un dels factors claus que permeten que es donin més òrgans. Si la família percep que la petició d'òrgans pot interrompre el ritme temporal que li és propi al dol social, considerarà inadequada la petició i s'hi negarà. Cal deixar suficient temps (alentir el temps de la donació) per a la reflexió personal per tal que el familiar pugui reconèixer al difunt. Cal afanyar-se (accelerar el temps de la donació) per tal que els familiars puguin enterrar el seu difunt i iniciar un període de construcció del seu record.

### 1.3.2 Dol social i donació d'òrgans i teixits: entre la irrupció i la funcionalitat.

El dol social és un procés en el qual el familiar reconstrueix la relació que té amb la persona que ha perdut mitjançant la construcció de records i memòria. D'aquesta manera, i donat que el record no es construeix de forma automàtica i es consolida de forma col.lectiva, el temps esdevé un aspecte molt important a tenir en compte. Per tant, la forma amb la qual es posi en relació el dol social i la donació pot fer que tingui conseqüències positives o negatives tant per al familiar com per a l'autorització de la donació. Aquest és el caràcter ambivalent que pren la relació entre donació i dol social. Per una banda, depenent en quin moment aparegui i com aparegui, la donació es pot interpretar com una irrupció en el procés de dol social de les famílies. Per altra banda, pot suposar una ajuda funcional en el dol dels familiars que vetllen la persona defallida.

La donació com a irrupció s'associa, en paraules de les persones entrevistades, a una càrrega afegida de patiment per a les famílies. Si la donació es presenta com a forma d'assumir que una persona ha mort, aquesta es manifesta com un procés extraordinari, no normalitzat. La donació d'òrgans i teixits significa una dificultat per al procés de dol, ja que la manipulació quirúrgica que implica es viu com una escamesa al cos de la persona morta agredint, així, a la pròpia integritat de la persona .

P2: No és per religió

P5: Ara ja estàs mort, sols falten que et rebentin, cony, ja no fa falta que ho doni, tampoc és això, però falta que estàs mort i et vinguin allà a matxucar !

P2: Clar, fa com respecte no? respecte de la persona, del cos, de la persona que era (TGD22 17:43)

En aquesta cita, es posa de manifest que la demanda d'òrgans s'interpreta com una càrrega afegida que el difunt ha de suportar. Es fa servir la paraula 'respecte' per posar de manifest el caràcter privat del procés familiar de dol, en el qual la demanda de donació no és del tot benvinguda. Per tant, aquesta

irrupció té el seu fonament en el fet de considerar que la donació és una manca de respecte a la persona i al cos que la persona difunta poseia. En d'altres paraules, la donació no s'ha pogut integrar de forma positiva en la configuració familiar del record del difunt.

Un segon aspecte que cal tenir en compte quan la donació esdevé una irrupció en el dol social del difunt, és el fet de si els rituals funeraris inclouen una cura activa del difunt. En certs rituals funeraris, el dol social implica tractar al difunt com si encara fos viu. Es considera que la mort ha esdevingut un patiment tan profund que es tracta al cos del difunt com si encara fós viu. És a dir, se'l renta, se'l tracta amb delicades... en definitiva, se'n té cura. En aquest context, la donació d'òrgans és vista com una càrrega extra del patiment per un doble motiu: per la mutilació del cos i pel fet que la donació trencaria amb aquesta dinàmica de cura. En la cita següent, es verbalitzen en termes de sensibilitat i delicadesa envers el difunt, conceptes que posen de manifest el respecte i la precaució d'estalviar qualsevol mena de patiment al difunt:

P3: No es por el desconocido, no es por el desconocido, es por el hecho del muerto, osea, una persona muerta es como si le fueras a hacer más daño. Sabes? Nosotros... hacemos un ritual, lo lavamos con una delicadeza para no hacerle, nosotros decimos es como si fuera vivo, es como si le duele todo, la piel...osea, como está muy sensible, entonces cuando lo lavan no pueden apretar, osea, la gente que lava no tienen que apretar, cuando lo giran, lo giran con muchísima delicadeza. Claro, mientras hacemos esto, fijate, vamos a quitarle un órgano de dentro, no? Es un poco la...la lógica de cuidar el muerto y...claro, lo invasivo que vas a hacer cuando quitas un órgano.

P2: Y como contrapunto positivo, no puede existir una...lo contrario, al saber lo que decías tu misma antes, que aquellos órganos, una vez muerto, los puede aprovechar alguien...el aspecto solidario... (TGD06 5:56)

A partir d'aquesta última cita, podem també deduir que la relació entre donació i dol social pot ser positiva. És a dir, pot viure's com quelcom que ajuda al dol personal al permetre associar al difunt aspectes tan positius com la solidaritat. Si la família autoritza la donació, la família també recordarà al difunt com una persona solidària. Per tant, autoritzar la donació intensifica el procés de dol social: ajudar a trobar un lloc en la societat per al difunt.

En realidad también sería importante esta...estas familias que en un momento de estos, trágicos, tremendos... han tomado la decisión de donar todos los órganos de, de...del ser querido, si esto les ha ayudado en su dolor, les ayudado más a poder sobreponerse a esa pérdida. (TGD14 6:123)

En aquest sentit, la donació d'òrgans i teixits esdevé un mecanisme facilitador de cara a la superació de la mort d'una persona propera. Aquesta superació se sustentaria en el fet que la donació pot donar un nou significat a la mort donant-li una utilitat social. En d'altres termes, la donació canvia la mort passant de ser un fet sense explicació a un fet dotat d'una mena de 'finalitat compensatòria'. És a dir, malgrat la persona que he estimat ja no hi és, la seva mort no ha estat

en va i com a mínim hem pogut ajudar a viure a d'altres persones. La donació implica posar en funcionament una 'vida social': la mort d'un familiar ha ajudat a seguir vivint a d'altres persones.

Perquè jo he vist, jo vaig passar per la mateixa experiència perquè...mmm...jo he perdut una nena al nacer. Clar, quan ha vingut el metge i em va dir de donar els òrgans, en aquell moment no creia mis oídos perquè no estava...primer, no estava conscient...mmm...conciente de la muerte y a más a más tienes que, como... cortar un bebe, no? Era horroroso para mi, no? Y siempre que saco el tema me, me... Ahora estoy mejor porque han pasado muchos años, pero aun así, yo pienso...me pongo en el lugar de la familia porque yo lo he pasado y...claro, es algo muy...todo lo que es cortar, osea, no, no, no es agradable, pero clar, tienes que hacer el paso de ver el otro, el bueno que vas a dar, vas a ayudar a otro que está vivo y todo esto. (TGD06 5:39)

En aquesta cita, es posa de manifest aquest caràcter ambivalent que hem comentat. Per una banda, el fet de no autoritzar la donació però, ràpidament, la possibilitat de reafirmar que és quelcom molt positiu. El que permet el pas d'una visió d'irrupció a una visió de funcionalitat no és res més que l'experiència directa d'haver hagut d'autoritzar la donació i haver-s'hi negat. El temps permet posar-se en el bàndol de la família que espera un trasplantament i, per tant, comprendre que cal ajudar als demés.

### 1.3.3 Ritualització de la mort: significats i la seva relació amb la donació d'òrgans i teixits

El concepte de ritualització de la mort s'entén com aquell compendi de pràctiques referents al fet de morir que proporcionen un ordre i una estructura a l'existència humana mitjançant cerimònies periòdiques, participatives, formals vinculades a aspectes simbòlics referents a la mort. Dins d'una cerimònia ritual, la vida i la mort són dos termes que es confronten i es confirmen al mateix temps. És a dir, mentre que una persona mor, la societat encara perviu. Per tant, la compatibilització de rituals de la mort dins el procés de donació implica donar un sentit o un altre a la mort del difunt i a la vida dels seus familiars. Per tant, és necessari assegurar que el difunt acaba de morir socialment com cal i mitigar el dolor de la família. Quan els familiars poden portar a terme els rituals que creuen que els hi pertoquen, se senten part d'una comunitat i, per tant, accepten amb resignació allò que creuen que és 'correcte'.

Els rituals de mort que es practiquen avui dia no poden explicar-se només en termes religiosos ja que, tot i tenir un origen religiós, això no implica que avui dia es realitzin des d'una posició creient. No obstant, és cert que la religió es troba en el substrat de moltes de les nostres pràctiques quotidianes així com del nostre imaginari.

P6: Lo que yo pienso y tengo 61 años, es que si todas las generaciones detrás mía han muerto y han sido enterrados por qué ahora hay que quemarla (TGD24 9:96)

En aquesta cita veiem, en primer lloc una resistència al canvi d'una tradició, una pràctica convertida en ritual: l'enterrament. La persona no parla de motius religiosos ni qüestions de fe, simplement es pregunta perquè haver de canviar el costum. Així mateix, podem observar que aquesta resistència al canvi està reforçada per la vinculació simbòlica i física que implica ser enterrat amb la resta de família i participar dels seus mateixos rituals. En aquest punt, la incineració es presenta com un canvi en els rituals i per tant pot obrir aquest camp de resistències que no es justifiquen pel fet d'incinerar en sí sinó pel trencament que suposa respecte a la tradició.

Y es lo que dice aquí el señor, pues lo veo bien y creo que está la mentalidad muy a la antigua. Es como el...el incinerar, hay gente que...que eso que...Hombre, que lo van a quemar! Que no sé que! Vaya injusticia! Y que más da que, que te quemen o que te entierren, es lo mateix, no? I si puede aprovechar algo, pues bueno es, no? Puedes salvar una vida. (TGD15 8:3)

A més a més, la incineració també es pot viure com un fet desagradable. No vol dir que l'enterrament sigui menys desagradable en essència, sinó que el ritual d'enterrament es troba normalitzat i les persones no necessiten valorar-lo com a opció, sinó que per defecte, en pensar en la mort s'acostuma a pensar en aquest ritual. En canvi, la incineració es presenta com una alternativa, i en tant que alternativa, primer s'ha de valorar per tal de decidir si es vol realitzar el canvi o mantenir l'ordre establert.

Els rituals de mort, tal i com hem comentat, no van lligats només a qüestions religioses sinó també a elements pràctics així com de construcció de la pròpia identitat. A la cita següent, la persona explica la mort i els rituals que l'envolten com quelcom que canvia si hi ha la donació present. Es posa de manifest el fet que un cop ja ets mort, no es necessiten els òrgans i per tant algú altre els pot 'aprofitar'. Aquesta emergència d'una utilitat corporal (que ho aprofitin) es relaciona amb la cremació.

P: Bueno pues... hauríem de mirar cadascun. Jo sempre...sempre el que penso és... el què jo vull, els demés jo han de voler igual que jo vull, no? Per mi el millor... seria... si necessito un òrgan, jo sí que voldria un òrgan per mi per a continuar vivint, però el que és impensable és que ningú no pogués tenir un òrgan per seguir vivint, quan un altre el necessita. Perquè després el nostre cos, sigui el procés que sigui, anirà i farà el mateix. Si es crema, serà incinerat...tot acabarà igual amb el temps. I després aprofitar, que hi ha nens i ha joves, hi ha molta vida per allà. (TEE10 323)

La persona pensa la seva mort amb un ritual d'incineració sense expressar cap resistència, ara bé, si abans d'aquesta incineració ha de passar per un procés de donació, sent una por que no sap explicar. El que hem observat a través de les entrevistes, és que aquesta por, s'intensifica quan es parla de donació cadàver i, per tant, anònima. La por apareix quan es pensa en una donació anònima de cadàver ja que el resultat o els beneficis queden borrosos i aleshores el focus d'atenció se centra en el procés que viurà el seu cos per tal de fer efectiva la donació. Pensar en l'extracció d'òrgans provoca por a perdre la pròpia identitat, però aquest desmembrament queda en un segon pla quan la

donació se situa en el supòsit que la donació sigui per algú proper. El fet que sigui per algú proper, posa l'èmfasi en els beneficis o resultats que aportarà la donació i per tant, deixa en un segon pla el procés que pateix el donant i es redueix la por. Aquí apareix una distinció entre desmembrament i desintegració del cos.

D'una banda, la desintegració del cos es produeix tant en el cas de la incineració com de l'enterrament, ja sigui per la cremació o per la descomposició. En el cas de l'enterrament, aquesta desintegració resulta menys explícita ja que, quan se celebra el ritual, el cos es manté sencer i en bon estat.

En canvi, el desmembrament implica un trencament de la unitat del cos i una pèrdua d'identitat ja que es trenca una de les seves bases, la unitat i, per tant, la individualitat. En aquest sentit, considerar que el desmembrament del cos és una pèrdua de la identitat implica seguir donant un significat al cos un cop ha mort i això es presenta com una resistència a la donació d'òrgans i teixits.

Jo sóc donant, també us ho dic, ho vaig comentar en el moment en què m'ho van proposar. Jo sóc donant de fa molt temps, tinc el carnet de donant i a més a més vaig fer el testament vital. Per tant, bueno, clar, personalment... El què he sentit és això: no, no, jo el què vull és que m'enterrin, no? Com si el cos una vegada mort encara tingués un valor per després de mort i potser la diferència que jo hi vaig és aquí, no? De valorar si després de mort aquell cos té el mateix valor que tenia quan estava viu, no? Em sembla que hi ha gent que continua pensant que una vegada mort continua tenint un valor. Jo penso que no. (TGD15 8:1)

A partir d'aquesta anàlisi, podem veure que els rituals d'enterrament o incineració cobren significats diferents en funció de si hi ha donació o no. En aquest sentit, la incineració pren importància ja que es considera que facilita la donació perquè resta importància a la idea d'unitat del cos.

Ara bé, l'acceptació de la incineració es troba afectada per altres aspectes com és la situació geogràfica.

també està relacionat amb el tema espai, però com més augmenten les incineracions...

P3. sí, no, però l'espai no suposaria un problema si realment la gent tingués...

P7: clar però els pobles, els pobles no s'incinera a les ciutats petites costa més incinerar i és un tema que està relacionat, vull dir aquella persona que realment incinera als seus éssers estimats o els de la família mmm... te menys per mi prejudici a l'hora de donar els òrgans...que és el que comentava abans...clar (TGD21 8:26)

Les pràctiques, en ambdós llocs, es consideren diferents per dos motius, d'una banda per qüestions tan pràctiques com poden ser les limitacions d'espai amb les què es troba una ciutat i que obliga a buscar una gestió dels cadàvers alternativa a l'enterrament. D'altra banda, també es considera que a les grans ciutats, hi ha menys prejudicis i s'està més obert als canvis i a les noves

pràctiques. Aquestes diferències afecten tant en relació a la incineració com en relació a la donació d'òrgans i teixits, ja que tal i com s'explicita a la cita que segueix, es considera que les reaccions i la forma d'expressar les emocions varia en funció de l'àrea geogràfica. Així les persones de pobles petits o de fora de l'àrea metropolitana de Barcelona reaccionarien de forma més explosiva que aquelles que viuen prop de Barcelona.

Doncs no és el mateix, dir-li a un pagès d'Olot, que se li ha mort el germà, el fill o qui sigui, que dir-li a un senyor de l'Hospitalet que també ha treballat a Bellvitge durant molts anys. Són...dos móns diferents. Són diferents, però per què? Perquè tenen un bagatge cultural completament diferent. El... la gent de la terra d'aquí acostuma a contestar en silenci, la gent que ve de fora és molt més explosiva amb les emocions, i això també fa que el tracte sigui diferent. (TEE05 2:12)

Aquest fet també ho relacionen amb el tipus de treball de la persona en qüestió. En definitiva, aquestes diferències acaben basant-se en el grau de contacte i d'experiència prèvia que ha tingut la persona amb la donació d'òrgans i teixits.

#### 1.3.4 La donació d'òrgans i teixits com a procés 'normalitzat' de la gestió social de la mort

Malgrat no ser el pensament majoritari, alguns dels participants ens han posat de manifest que la donació d'òrgans i teixits hauria d'estar normalitzada en la gestió social de la mort. En d'altres paraules, veuen com a 'normal' el fet que es demanin els òrgans i que es faci quelcom per a la seva utilitat social. En la següent cita, aquesta proposta es formula de forma imperativa, assenyalant la seva disconformitat amb la forma com actualment s'integra la donació d'òrgans i teixits i la gestió social de la mort. S'assenyala que seria més fàcil i més entenedor que s'establís com a pas previ a l'enterrament l'extracció d'òrgans i teixits.

Potser seria més fàcil o mes entenedor per la gent dir hòstia tu s'ha mort doncs el posem aquí a la caixa i abans de portar-lo a enterrar el portem a l'hospital que li traiem tot el que ens serveixi y tal y tal (TGD11 5:90)

Per tant, la donació d'òrgans i teixits també es viu per algunes persones com una part més del procés de mort. Una qüestió més, que cal decidir i gestionar, amb la diferència que es desconeix el seu funcionament i resulta difícil d'ubicar dins dels rituals de mort.

P1: Jo vaig pensar, lo típic de...bueno, la decisió que has de prendre quan moris, si has de donar els teixits, els òrgans o...o incinerar-te o aquestes històries, aniria per aquí. (TGD13 6:2)

Existeix el sentiment d'obligació entorn aquesta decisió, però els hi falten recursos sobre el com integrar-la en el procés de mort de forma global i

automatitzada en l'itinerari social de la mort. Si socialment es considera que la donació és una fase més per la qual tothom ha de passar en el procés de gestió social de la mort, es podrien evitar moltes reaccions de sorpresa i rebuig a la donació.

Però potser és que, a veure, més o menys, tothom sap, se li ha mort algú o sap, li han explicat com és el procés de si una persona mor i llavors doncs els de la funerària se l'enduen, després es tria la caixa, es trien els recordatoris i tal, però el tema de la donació d'òrgans no se sap molt bé en quin moment està integrat això en el procés aquest de la mort i tal, llavors clar tampoc se sap si, no se sap, hi ha moltes, hi ha molts interrogants, se es té, hi ha una percepció de la societat, que és una cosa positiva de fer i que és molt generós però com que no se sap, crec jo, molt bé on col·locar-ho, doncs després et trobes amb el cop quan et toca de prop i cadascú (TGD01 3:88)

Aquesta normalització de la donació d'òrgans i teixits, la converteix en un aspecte de la mort que requereix tanta atenció i respecte com qualsevol altre. Es crea així el compromís que la integració de la donació en el dol no implicarà la renúncia de cap de les dues activitats. Per una banda, es podrà realitzar la donació ja que el participant considera que algú podrà aprofitar el seus òrgans. Però per l'altra, es garanteix que el familiar del difunt pugui disposar del seu cadàver com a forma de continuïsm amb les pautes socials de dol establertes.

P4:... y nosotros tenemos asociaciones aquí, sobre la gente que se muere por SIDA, como tienes que defenderte, y la gente que se muere digamos que no tiene papeles y como tiene que llevar su cadáver, porque nosotros la mayoría en África, cuando uno muere aquí nos gustaría a la familia, para llevar el cadáver allá, la mayoría, hay gente que no, "pasá". Por ejemplo, cuando yo me muera me gustaría que mi madre vea mi cadáver. Pero, si me muero, y yo estoy en una asociación de aquí de España, digamos de Cataluña, y tal como hemos reunido hoy, si ya te doy orden, cuando yo me muero si a alguien le falta digamos un hueso, o digamos lo que sea, ¿entiendes?, que hace falta, que lo tengo yo, y que no le fastidia, ya, ya tiene el orden firmado de mi parte y ya no pasa nada ¿entiendes lo que quiero decir? (TGD23 10:5)

En resum, la normalització de la donació en el procés de dol vol dir establir un contracte tàcit entre les formes socials de portar a terme el dol i les pràctiques hospitalàries de portar a terme la donació d'òrgans i teixits. Si ambdós postures es poden integrar, els participants han expressat la seva conformitat en el procés ja que cap els interessos més col·lectius (donació com altruisme) no interfereixen amb les eleccions individuals i culturals de gestió de la mort.

#### 1.4 La vessant social de la religió

La religió es pot concebre com un sistema estructurat de creences, símbols i patrons de comportament pels quals diferents col·lectius socials poden controlar allò definit com a superior o que escapa al seu control (la mort, el més enllà...). Per tant, les religions proporcionen de forma ordenada un conjunt de



creences per entendre allò que seria d'altra manera vist com a caòtic i existencialment angoixant. Configuren d'aquesta manera el que podríem anomenar una cosmovisió de l'entorn i de l'existència.

La religió, a partir d'aquesta definició molt planera, té una vessant social i individual molt important. Per una banda, ajuda a aquells que hi pertanyen a confrontar i donar sentit a la mort. Gestiona aquelles pors i ansietats a les que l'individu no pot donar resposta. Ajuden en moments difícils on la vida quotidiana de l'individu es veu truncada de forma aguda. De la mateixa manera, ajuda a donar justificacions a aquells aspectes que en principi no semblen tenir-ne. Explicacions com 'ha estat un accident' o 'Déu ho ha volgut així' són la cara secular i religiosa d'una mateixa moneda: la capacitat de saber què fer en moments complicats sense haver de pensar-hi massa profundament i proporcionar una relativa estabilitat emocional. Per altra banda, i com que cada individu pertany a una col·lectivitat, la religió també aconsegueix un important rol social. La religió, al ser un sistema simbòlic, estableix una sèrie de normes socials que ajuden a establir vincles socials. És a dir, la religió reforça el sentiment de pertinença a un grup així com també la capacitat de crear grups socials de tal forma que ajuda a mantenir la cohesió social. Per tant, els sentiments individuals es dissolen i es recolzen de forma col·lectiva refermats per l'existència d'una identitat i una ètica grupals (allò que està bé i allò que està malament). La religió esdevé un mecanisme de relació social que estableix unes rutines i normes que ajuden de forma col·lectiva a recuperar la vida quotidiana de l'individu després d'un esdeveniment que escapa a la seva comprensió.

Per tant, regulen aspectes tan importants per a la donació com la mort o el més enllà, el sentit del final terrenal, morts inexplicables o no esperades, etc. En aquest sentit, analitzem quin és el paper de la religió en relació a la donació d'òrgans i teixits. Posteriorment, analitzarem la disjuntiva entre l'ortodòxia religiosa i l'heterodòxia religiosa. Aquest aspecte que ens fa veure que per molt que una religió es declari oficialment a favor de la donació d'òrgans i teixits, a nivell de pràctica social es pot rebutjar aquesta pràctica mèdica.

#### 1.4.1 La religió i la donació d'òrgans i teixits: associacions positives i associacions negatives

La religió apareix com un aspecte rellevant que cal tenir en compte per entendre el posicionament de les persones envers la donació d'òrgans i teixits. Entre d'altres, un dels papers de la religió és aportar explicacions per a la mort i per tant les persones revisen les seves creences respecte la mort, començant per la reflexió sobre si s'emmarquen en alguna religió.

P1: . És que donació en mort és més com un tema religiós que una altra cosa, no? A mi la decisió, jo no he pres cap decisió, ni hi he pensat gaire, però vull dir... qui vulgui o no donar o vull enterrar o tal, ho veig un tema més...pues bueno, qui pensi que després de mort passa algo, però no sé. Vull dir a mi no m'importaria donar els meus òrgans en mort, saps o sigui? (TGD13 6:60)

El fet que el participant afirmi que no hi ha pensat gaire, posa de manifest que la religió esdevé un automatisme que ens posiciona de forma poc reflexiva davant la donació. La religió serveix com a coixí per prendre decisions individuals 'delicades' de forma que suposi el mínim patiment possible. De forma col·lectiva, a partir del coixí simbòlic de la religió, la participant vol que l'enterrin i donar els seus òrgans.

A partir d'aquest marc en el que la religió esdevé una forma social que ajuda a la presa de decisions individuals, sorgeixen associacions positives i negatives entre religió i donació d'òrgans i teixits.

Per una banda, la religió s'associa negativament a la donació construint-la com a obstacle per a la mateixa. Concretament, es posa de manifest que en la religió catòlica la idea de resurrecció xoca amb les implicacions que té l'extracció d'òrgans o teixits per al cadàver. En la cita següent es veu com la idea de ressuscitar en el mateix cos i ànima és la idea que portava a pensar que el cos havia de quedar intacte per aquest procés. Per tant, es descartava també la idea de cremació com a ritual funerari ja que s'havia de disposar del cos de forma íntegra.

Por que a ver... más o menos... pues eso no lo comprendes... no lo comprendías porque te decían que volverías a vivir con el mismo cuerpo y alma que tendrías al resucitar. Eso es la enseñanza que nos daban, entonces es lo que no asimilabas cuando te decían de cremar... porque pensabas, bueno, si luego yo, como voy a recrear mi cuerpo y mi alma, si me han quemado...(TGD08 4:66)

Aquesta preocupació es considera més present en les persones amb una educació religiosa més forta, com poden ser les persones amb escolarització religiosa i, per tant, això afectaria a gran part de les persones nascudes fins a principis de la segona meitat del segle XX. Per tant, la idea de religió es vincula amb la idea de socialització primària i secundària: és a dir, com certes persones s'han format d'acord amb una religió en concret i aquesta forma una part central en la seva manera de significar el món. Se les defineix com a persones que viuen les religions de forma literal (los escritos de la Bíblia a raja tabla), de tal forma que no se les veu capaces de comprendre la literalitat dels escrits religiosos. Per tant, els escrits religiosos diuen que les ànimes aniran al cel i per fer aquest trànsit es necessita el cos de forma íntegra, es neguen a la donació per no quedar-se sense el cos íntegre (i necessari) per poder arribar-hi. Per tant, aquest rebuig mostra una manera particular de no voler-se quedar deseparats i sols (qué hago yo?) davant la mort, tenir-la com a 'problema sense solució'.

P2: Pero es que tu deseo dice esto pero hay personas que son muy creyentes, que son muy religiosas y que siguen por ejemplo, los escritos de la Biblia a raja tabla. Y cuando se habla de resurrección de que las almas volverán a los cuerpos, claro, para las personas que tienen unas creencias, y tienen unos esquemas muy, muy cuadrados no les puedes hacer entender y razonar Sabemos que la Biblia nos habla de una serie de cosas, entonces, hay mucha gente mayor, mucha gente creciente decir; "bueno si las almas vuelven a

los cuerpos y mi cuerpo no esta completo, ¿qué hago yo?" (TGD24 9:45)

Per altra banda, també existeix una relació positiva entre religió i donació d'òrgans i teixits. La religió es concep com a suport per a la donació en marcar una distància entre el fet de rebutjar la donació per raons religioses i ser religiós. El rebuig a la donació no es pot atorgar a raons religioses sinó més aviat a raons *culturals*.

P5: Home, religioses, segur

P1: Hombre religiosas también

P4: Serien pseudoreligioses

P7: Perquè no hi ha cap religió que prohibeixi explícitament la donació

P6: No, no, la teva, la teva percepció de que després on aniràs que passarà, que el teu cos

P4: Però que el necessiti, que el necessiti

P5: La religión realmente, no te dice que cuando resucites... Pero la percepción de un nivel cultural determinado si que puede ser una explicación. (TGD03 4:55)

Com s'afirma a la cita següent, l'església catòlica s'ha pronunciat a favor de la donació i, per tant, quan un cristià rebutja la donació és per raons de caire cultural. És a dir, una interpretació cultural per a negar la mort més que no pas buscar un refugi en la mateixa religió. D'aquesta manera s'apunta al procés de secularització de les societats actuals com un dels problemes que afecten al fet que la mort no estigui present en la vida quotidiana de les persones. El fet d'haver abandonat la religió, fa que culturalment es converteixi la mort en silenci.

Des del punt de vista cultural aquí a aquest país i religió, jo no crec que hi hagi, en absolut, cap problema. De fet com sabeu hi ha varies...en fi. L'església catòlica, concretament, s'ha pronunciat molt a favor de la donació, hi ha documents escrits, quan la gent es vol refugiar amb la religió, doncs segurament no hi ha gran refugi, no? Però... però jo crec que culturalment el que hi ha és això, una por, una negació de la mort, la gent no vol parlar d'aquest tipus de temes, no té interès això. (TEE02 1:43)

La religió es considera també una creença que afavoreix la donació no en termes de la concepció del cos i les idees de la mort, sinó perquè la religió, la catòlica concretament en la cita, fomenta la generositat basada en l'amor al proïsme, per tant, la donació s'entendria com un acte de bondat.

E. A MI M'AGRADARIA RECUPERAR EL QUE DEIES TU QUE DEIES QUE LA RELIGIO TE LA PLANTEJAVES COM EL CONTRARI QUE PODÍA AFAVORIR LA DONACIÓ

P1: és que ella diu que pot impedir la donació i jo penso que és al contrari, jo m'imagino la meva mare que és catòlica i altra gent per exemple la meva tieta que no ho és si em moro jo me mare dirà evidentment que sí que donin els meus òrgans i la meva tieta es plantejaria jo em preocupo pel meu fill que ha mort ara que em veniu

a dir, jo ho veig al contrari, no? que la religiosa la meva mare li dirà que sí ,com que l'afavorirà a dir que sí (TGD21 8:110)

En la darrera cita es distingeix com una persona catòlica (mare) i una altra que no ho és(tieta), poden contribuir de forma diferent a la donació d'òrgans. Mentre que la creient donaria els òrgans ja que tindria més interioritzada i 'solventada' les seves preocupacions davant la mort d'un familiar, aleshores es recolzaria en el bé al pròxim com a norma religiosa. Per contra, la persona no religiosa rebutjaria la donació al no disposar de la religió com a mecanisme de resposta a la mort del familiar. Aquest fet, generaria que es concebés la demanda de donació com un acte d'irrupció i d'exigència al afirmar 'jo em preocupo pel meu fill que ha mort i ara què hem veniu a dir'. Per tant, allò que la religió catòlica aporta a la religió són dos aspectes: oferir instruments individuals per donar resposta i tancar simbòlicament la mort d'un familiar i obrir la porta a la solidaritat i el bé al pròxim com a forma de reconfigurar el rol social de la persona que ha mort en les vides dels seus familiars.

P5: Pero luego, siguiendo con el tema de la religión, o sea, por lo menos lo que conocemos aquí, el cristianismo o como lo queramos llamar, está también muy arraigado a lo que es la solidaridad y lo de ayuda al otro. Entonces, mucha gente que sea creyente tiene como la doble... o sea, también por la creencia de ayudar al otro, puede que haya muchos donantes, que efectivamente si que sean creyentes, si que sean practicantes y... (TGD15 8:57)

Ser creient i practicant, referma la solidaritat i l'altruisme, aspecte pel qual es justifica de forma oficial la donació d'òrgans i teixits des de les institucions sanitàries i mitjans de comunicació.

#### 1.4.2 La pràctica religiosa: entre la ortodòxia i l'heterodòxia

Els participants també posaren de manifest una distinció que resulta interessant per a la donació d'òrgans i teixits. Per una banda, l'ortodòxia religiosa que es podria comprendre com aquelles mandats que expressen les autoritats de cada religió. Per altra banda, l'heterodòxia religiosa com aquell conjunt d'interpretacions individuals o col·lectives que els diferents practicants posen en pràctica en la seva vida quotidiana. Aquest fet implica que malgrat es pugui donar suport de forma oficial des de les autoritats religioses, aquest fet no és garantia que una persona practicant estigui posicionada a favor de la donació i finalment doni (o autoritzi a donar) els òrgans o teixits. La religió no és quelcom reductible a un discurs oficial, sinó que cal tenir en compte com es viu la religiositat en la quotidianitat de les persones per tal de veure quin ús es fa d'aquests significats religiosos.

P6: Pero... pero... de ahí viene que al momento de hacer una donación de órganos eso pueda ser un... un... una trampa para que la gente no, habrá el momento de hacerlo y no lo haga. ¿No?

P6: Yo en cuanto piense... en la religiosa... voy a pensar en que Dios no me va a perdonar, y me va a llevar al infierno...

P1: Si que puede ser... sí, sí que puede ser... ya (TGD23 10:30)

Fins i tot, hi ha una desconfiança envers que la mateixa església acompleixi els seus discursos oficials.

Una vez muerta le pidieron en San Pablo si la donava a la ciència, en cuanto a estudiar esa enfermedad, que no era tan normal. Y no lo cedió y eso que era enfermera pero también era una persona de tres misas diarias (TGD11 5:146)

Mentre la religió d'un país pot considerar-se de forma oficial favorable a la donació, aquest fet no garanteix que els que es defineixen com a catòlics, segueixin els seus postulats. Per aquest motiu, el procés de secularització fa que hi hagi una doble vessant pel que fa a la vivència quotidiana de la religiositat: per una banda es reconeix obertament el seu catolicisme mentre que no hi ha la corresponent pràctica religiosa. Es diu que un és catòlic però no es va a missa. Per tant, la religiositat de paraula fa que es perdin totes les concepcions dogmàtiques religioses entorn el cos. El cos en societats més secularitzades perd el seu caràcter sagrat per esdevenir una entitat més flexible i configurable per altres elements aliens a la religió.

Entonces claro por temas de religión, yo entiendo que sea así, no sé, hay religiones donde el cuerpo es una cosa más sagrada, que... que pa un país un poco más laico... que claro, Chile es como católico, entre comillas... porque la gente dice que es católica pero no va a misa, o yo que sé, no se comporta como un católico, y luego... va ahí con la cruz... entonces... en ese sentido, no sé, yo creo que... hay como súper... liberal, en ese sentido pero... pero no sé, pienso en otros países, o en otras religiones en donde se niegan y sí, si que lo entiendo. (TGD23 10:14)

La religió regula la mort i també la forma d'entendre el cos, dues funcions que també realitza la medicina i executa el sistema sanitari per tant, les persones es troben entre dues formes d'entendre la mort i el cos que sovint es viuen com a contradictòries i que obliguen a elegir entre l'una o l'altra.

P2: I...bueno, i perquè hi ha problemes religiosos...i ser importants. Vull dir, una persona trossejada ... pues potser no va al cel, saps? Per dir-ho d'alguna manera. O potser... no sé... pujar.. posar... Segurament, gent molt religiosa també és reticent, saps? a la medicina. A i a la medicina. Com la donació d'òrgans, per exemple, segurament, pues no sé... jo no sé que diu l'església catòlica de tot això, però... jo no sé si ficar el ronyó d'una persona morta en un cos d'una persona viva és... està ben vist per part de certes... bueno, certes esglésies. (TGD13 6:102)

En definitiva, a nivell de pràctica religiosa, i malgrat la religió s'hagi mostrat a favor de la donació, interpretacions de l'ortodòxia religiosa poden fer que la pràctica religiosa esdevingui una forma d'estar en contra dels avenços mèdics. La tradició catòlica estableix que s'han d'enterrar els cadàvers i no es deixarà de fer pel fet que ho digui una institució (la mèdica) que atempta contra la tradició.

P1: Pero eso para justificar lo de la muerte que, que, que los creyentes que pueden estar en contra de, de donaciones y cosas así, quizá también es por ese... por esa creencia de que se van a volver a encontrar. Y claro si se vuelven a encontrar con su pariente sin ojos, sin hígado, sin eso...

P2: Eso, eso, eso. Ui, entonces...

P1: Que va pasar allí?

P2: Es que es muy complicado... todo esto, eh?

P1: Y no es de broma esto, nos reímos porque hace gracia, pero, pero yo creo que lo de la muerte viene de muchos años atrás. Mira los egipcios que hacían, no? Embalsamaban bien para traspasar hacia esa otra vida (TGD15 8:56)

La tradició s'estableix en aquest context com una de les formes que consoliden la pràctica religiosa quotidiana. Fins i tot, es fa al·lusió a la mort com a entitat que és més antiga que la humanitat (vien de muchos años atrás).

En les nostres dades ens apareix la religiositat amb més importància quan es trasllada el centre d'atenció de la població catalana cap a les persones migrades, amb les quals, a més, apareix major diversitat de religions a part de la catòlica. Aquest fet configura una societat on hi conviuen més d'una religió, establint-se diferents ortodòxies religioses amb les corresponents pràctiques heterodòxiques.

Es concep que la immigració és més creient que la població autòctona. Per tant, sorgeix la necessitat de posar-se en contacte amb mediadors per tal de poder afrontar aquesta nova realitat religiosa que sovint són religions identificades com a contràries a la donació:

I després que...mmm...el fet religiós hi és. Nosaltres cada cop som més descafeïnats religiosament parlant i la gent que ve d'altres cultures continua sent creient. Que és tot el que ens passa ara amb tots els immigrants que ens han vingut, a part dels musulmans, tenim molta d'altra gent. Els sudamericans molts són testimonis de Jehovà i això fa que t'hagis de replantejar les coses d'una manera molt diferent. M'entens? Per això estem començant a tirar de mediadors, estem començant a tirar de líders religiosos... a veure si aconseguim... (TEE05 2:13)

Entre aquestes alter-religions, els Testimonis de Jehovà es consideren el paradigma de religió oposada a la donació d'òrgans i teixits i es considera una incoherència insalvable ser practicant d'aquesta religió i rebre un trasplantament o ser donant.

em van presentar un nano, que estava a Portugal, el van portar de pressa i corrent aquí a Barcelona, al Clínic, el van trasplantar de nen, i ja faria deu o onze anys que estava trasplantat aquest nano. I després m'entero que es Testigo de Jehovà, quan a la època aquella no ho era, (TGD08 4:69)

En un dels grups de discussió, la creença que la religió musulmana segurament no permet la donació d'òrgans esdevé una qüestió de debat. Mentre alguns participants van posar de manifest que la religió hi era en contra, altres van

referir-se a l'ortodòxia religiosa i van constatar que no s'hi pronunciava. Assenyalaren que es tractava d'una qüestió de decisió individual, donant lloc a una interpretació heterodoxa de la oficialitat religiosa.

P4 : Com ...Con Ala hemos topado

P3: Ah! Pues ja habrás topado, esta, és una explicació segura ara...

P4:.. Segur que al Alcorà si te'l mires bé ...(riures)

P3: Bueno, però...

P4: Segur que sí que es deu poder...

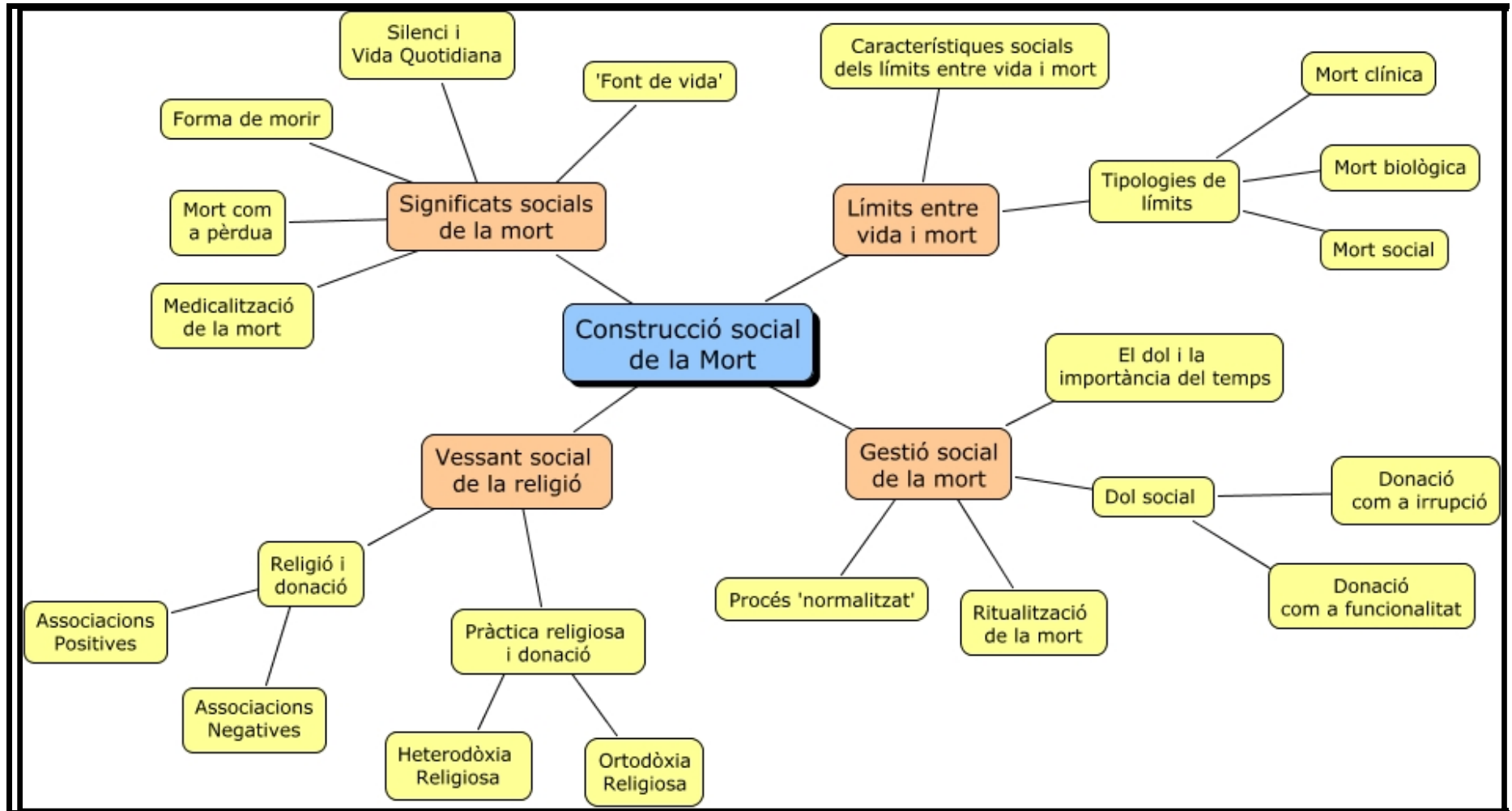
P7: La interpretació oficial de l'Alcorà, diu que, em sembla, que els, els, les autoritats eclesiàstiques musulmanes diuen, que això és una decisió voluntària personal, que el Alcorà, ni lo permite ni lo prohibe (TGD03 4:68)

La donació en la religió musulmana està mal vista quan es produeix de persona viva a persona viva però no pas de cadàver a viu. Amb la donació en viu es pensa que es perjudica al donant. No obstant, en la donació cadàver no es dóna aquest fet perquè no hi ha aquest perjudici individual al donant.

Aunque yo estube haciendo...mmm...una entrevista con 40 personas imams que...más que imams son sabios en el tema religioso y todos han coincidido a decir, en las cuatro ramas, no se como decirlo, desde las cuatro escuelas musulmanas han coincidido en que el trasplante no es ningún pecado, sino al contrario, y... es pecado cuando se hace trasplante de un vivo a un vivo y perjudica al primero, o sea al donante. Ahí es cuando es pecado, no? Pero cuando es de un muerto a un vivo no lo es, no? Pero la gente, mucha gente, no lo sabe, no lo tiene tan claro, pero no solo es esto, es que a veces, muchas veces, se hace de un vivo a un vivo, o sea un vivo de un familiar a otro vivo, por ejemplo una ayuda, aunque es prohibido, no? (TGD06 5:5)

No obstant, com es pot veure al final de la cita, no tothom coneix aquesta regularització oficial. Aleshores, això comporta que es pugui rebutjar la donació cadàver o que es porti a terme la donació de viu a viu per motius aliens als religiosos.

## 1.5 Mapa Conceptual





## 1.6 Síntesi de resultats i implicacions.

Les concepcions de mort són un factor clau a l'hora de parlar de la donació d'òrgans i teixits per dos motius. Duna banda, perquè ara per ara, en el model català, la majoria de donacions procedeixen de cadàver, i d'altra banda, perquè la imatge de donació d'òrgans i teixits que té la població catalana es troba fonamentada bàsicament en la donació de cadàver. Per tant, la manera com s'entengui la mort condicionarà la manera com s'entengui la donació. Aquesta relació tant estreta la podem apreciar en el que anomenem paradoxa de la donació: per tal que algú pugui seguir vivint, una altra persona ha hagut de morir.

Davant una mort, la donació només es pot plantejar com a 'donar vida' per tal d'omplir de significat la mort que s'ha produït. No obstant, a nivell social aquest no és l'únic significat associat a la mort. El sentit que es vol donar aquesta paradoxa de la donació es pot veure enterbolit si no s'hi acaba de creure. Aquest fet ens porta a *abordar el significat de la mort a nivell social*. És a dir, veure quines són les associacions de sentit que la paraula mort comporta així com quines són les pràctiques socials associades.

En primer lloc, posarem de manifest com el significat de mort a nivell social no és tan sols plegar de viure. Més aviat, existeixen altres associacions que poden estar en contra de la justificació oficial que fa de la donació: mort com a font de vida. En segon lloc, passem a tractar els límits entre vida i mort. Uns límits que com veurem són no seqüencial i provoquen que vida i mort es puguin sobreposar. D'aquesta manera, posarem de manifest com hi ha diferents tipologies de límits entre vida i mort (clínic, biològic i social). En tercer lloc, passarem a esbossar el que anomenem gestió social de la mort. És a dir, com la mort es tracta de forma social mitjançant la constitució del dol i l'aparició de rituals funeraris. Finalment, com a forma específica de gestió social de la mort però rellevant per la donació, ens centrarem a analitzar el paper de la religió en la donació d'òrgans i teixits.

### Les significacions socials de la mort

Considerem la mort com a fenomen social ja que aquesta es veu construïda a partir de pràctiques, rituals i significats compartits socialment pels membres d'una mateixa comunitat. És a dir que col·lectivament existeixen un significats associats al fet de morir que guien les pràctiques relacionades amb la mort, entre elles, la donació. Per tant, per tal de saber com es posicionarà o actuarà una persona davant la donació caldrà veure quins d'aquests significats socials la poden influir.

En primer lloc, considerar la mort com un *silenci a la vida quotidiana* significa que no es troba present en l'activitat comuna i diària de les persones, quedant fora de les converses, el pensament o l'acció. Expulsada d'aquest espai quotidià, la mort es converteix en un fet que sorgeix puntualment introduint de sobte a les persones en una situació inesperada per a la que no s'ha realitzat una preparació i, per tant, és en aquell moment quan han de començar a

elaborar com abordar-la. En aquest sentit, no es pot atribuir aquesta absència a una actitud individual de cada persona envers la mort sinó que cal analitzar com s'estructura de forma col·lectiva la vida per entendre en quin paper queda la mort.

Les persones entrevistades expliquen la mort com a quelcom absent en la vida quotidiana i això porta a preguntar perquè. Aquesta absència no es defineix en termes passius de "no presència" sinó que el que s'explica és que hi ha resistència a parlar-ne perquè resulta incòmode, desagradable i genera por. Aquesta forma de viure la mort s'explica com un tret de l'actualitat que entra en contraposició amb dècades anteriors, en les que la mort era un tema que requeria compartir-lo amb la família per qüestions de practicitat. Aquesta consciència de la mort porta a adquirir una responsabilitat col·lectiva basada en la reciprocitat ja que si tothom està subjecte a morir, tothom necessita que altres coneguin i s'encarreguin de gestionar-ho. En contraposició, es presenta el cas actual en què la mort no es concep, no es té present i per tant, sempre acaba apareixent amb una forta càrrega de dolor ja que no hi ha hagut cap tipus de preparació ni de gestió d'aquesta mort. Cal destacar que, tot i que el parlar de mort podria tenir un contingut explícit que només fes referència a qüestions d'organització com pagar el nínxol, expressar alguna voluntat de cara al ritual, etc., implícitament, el fet de compartir-ho fa que la mort també formi part de la relació interpersonal, la reforci i per tant prepari a les persones pel moment.

Per tant, l'evitació de la mort és un exercici actiu de resistència per a què no formi part de la realitat. És a dir que no només podem parlar de la mort com allò que es viu com llunyà, sinó que cal introduir l'acció de les persones que busquen mecanismes per mantenir-la allunyada. No acceptar la mort és no obrir el context de possibilitat per a plantejar-se la donació d'òrgans i teixits.

En segon lloc, un altre tipus d'imatges al voltant de la mort són aquelles que fan referència a la *pròpia manera de morir*. Així podem veure que no totes les morts es valoren de la mateixa manera, i per tant, comporten implicacions diferents. Anteriorment hem mencionat que la mort es troba bàsicament associada a la vellesa, però també hi ha un altra imatge de mort que té molta força en l'imaginari i és la mort per accident. Es fa una diferenciació entre la mort tràgica de les persones joves en accidents, i les morts "plàcides" (com a adjectiu contraposat a tràgic) de les persones velles. Aquesta concepció de tràgic, fa referència a dos aspectes, d'una banda a les causes de la mort, és a dir, es valora com a més tràgic morir per un accident que morir d'una causa orgànica. I d'altra banda, la mort tràgica també fa referència a l'edat de la persona, d'aquesta manera resulta més lamentable la mort de persones joves que la mort de persones que ja han tingut una llarga trajectòria vital.

Aquesta mort tràgica es viu com una mort molt dolorosa i que ha provocat patiment a la persona accidentada. En converses hem recollit que això pot implicar que no es vulgui fer donació ja que donar els òrgans i teixits s'entén com un patiment extra per a la persona difunta i, per tant, un excés fer-lo passar per més sofriment.

En aquest sentit, la mort que permet la donació d'òrgans acostuma a ser una mort sobtada, i això construeix el trencament vital com un canvi pel qual no hi ha hagut una preparació. La tragèdia resideix en la irrupció de la mort en la rutina quotidiana. En tant que rutina, aquesta es viu com previsible, de manera que l'esdeveniment d'una mort implica trencar la rutina i situa a les persones en un estat de confusió que dificulta la receptivitat de les persones de cara a la donació.

En tercer lloc, la mort també apareix a les entrevistes com *un factor comú entre totes les persones i se situa com un final* en el que totes les persones convergim. D'aquesta manera, la mort resulta inevitable i es visualitza com una fita en el pol oposat al naixement.

Ara bé, aquesta concepció pot anar lligada a la idea de no intervenció davant la mort, per qüestions de destí. Això vol dir que aquella mort té un sentit que pot venir donat per un ésser diví o per una concepció de la naturalesa com a guia i per tant, no es pot intervenir. Així quan la mort apareix l'única opció és assumir-la ja que de la mateixa manera que s'assumeix un naixement com quelcom natural o diví, la mort ha de funcionar en els mateixos termes. Si es treu aquesta importància de la mort com a portadora d'un destí, aleshores queda buida de significat i apareix com un final absolut. Aquesta idea modifica també el concepte de vida ja que en considerar la mort com el final, també se li associen característiques de finalitat. La finalitat, tal i com hem vist abans difumina la importància del procés i el redueix al paper d'arribar al final. En cas que ens ocupa, la mort treu importància a la vida, i és la que li dona el significat, ofereix un motiu a l'existència, convertint així la vida en tràmit sense significat per sí mateix.

Independentment que es consideri que hi haurà continuïtat o no després de la mort, el que es diu és que en la forma que s'entén la vida que ha tingut la persona fins aquell moment no la tornarà a tenir. És a dir, si esdevé quelcom després de la mort, això serà d'una naturalesa diferent a la vida que coneixem. D'altra banda, aquesta idea de que tothom arribarà a la mort és el que dona la certesa que en algun moment apareixerà i per tant cal estar preparat. En aquest sentit estar preparat vol dir, en primer lloc, tenir-ho present en la vida quotidiana i, en segon lloc, atenent a què aquesta mort pot ser de moltes maneres diferents, haver pres decisions per quan arribi.

En quart lloc, la mort es significa com *el fet d'haver perdut quelcom que formava part de nosaltres*, sentir-se incomplet. Les persones que hem entrevistat parlen de la mort sobretot com una pèrdua, i la qualifiquen d'absurd. Aquestes explicacions deixen fora concepcions de mort lligades al més enllà o a una voluntat divina, quedant així com un fet truncador de la vida d'una persona, sense cap explicació que aportí una finalitat o sentit a la mort i que suavitzés el dolor de la família. En aquest marc, la donació apareix com un factor que pot donar un sentit a la mort. Aquest sentit es correspondria amb l'opció de poder ajudar a altres persones a millorar la seva qualitat de vida a partir d'una part del cos de la persona difunta.

Aquesta visió de la donació com aportadora d'un significat a la mort, és un recurs que utilitzen els coordinadors sanitaris per tal d'afavorir que l'entorn familiar vulgui donar. S'assimila el fet que la gent que ha donat digui que ho tornaria a fer amb el què la donació sigui un ajut per a superar el dol. Però cal destacar que el dir que es prendria la mateixa decisió no implica obligatòriament que hagi suposat una ajuda pel dol, sinó que se segueix satisfet amb la decisió presa, que es considera que donar és una opció acceptable i que beneficia a d'altres persones a partir d'una situació tràgica. Però el sentiment de pèrdua i l'afectivitat no tenen perquè quedar regulades per criteris d'utilitat.

A partir de les entrevistes, apareix que es considera que la mort és un fenomen interpretat universalment, com un motiu de tristesa i dolor perquè implica la pèrdua d'una persona de l'entorn. En aquest sentit, el fet de recordar allò positiu de la persona morta es viu com un consol que pal·lia el dolor. Per tant, considerar la donació com un acte de la persona morta i valorar-ho positivament sí que s'interpretaria com un ajut. Aquesta idea de la mort com a final sense res més que la segueixi, introdueix la mort també com el punt de desreniment d'un mateix en el què ja no importa el que pugui succeir-li al propi cos i, per tant, no espanta ja que no es tindrà consciència de res un cop mort. Ara bé, el que sí que espanta és el procés de mort, és a dir, si serà una mort amb patiment, llarga i amb consciència. De nou, apareix la diferenciació entre la pròpia mort i la mort d'altri.

En cinquè lloc, la mort és una construcció social en tant que la forma de definir-la, el paper que se li dóna en la comunitat, les pràctiques que l'envolten, en definitiva, la manera de viure-la depèn del context social dels individus. En el context general que suposa parlar de la població catalana, podem identificar dues institucions que han regulat de forma molt marcada els processos de vida i mort, i que avui dia, tant des de la vessant explícita com implícita, condicionen la forma de viure-la.

Aquesta seria aleshores la del definició del concepte que hem emprat per a encapçalar aquest apartat medicalització de la mort: *les formes com la medicina ha embolcallat la mort i les ha transformat a partir de la seva especificitat com a disciplina científica.*

Cal destacar que un dels punts claus dels plantejaments des de la medicina és l'enfocament radicalment oposat respecte la religió, ja que la primera destaca de la mort tot allò material com és el cos per tal d'explicar-la. En canvi, des de la religió allò que pren més importància és l'ànima de la persona morta i el cos només resulta important com a factor secundari que pot ajudar a garantir un bon procés espiritual. Des de la medicina s'ha establert l'expressió última de la malaltia i per tant contra la què cal lluitar. D'aquesta manera el professional sanitari treballa per evitar aquesta i mort, convertint-la així com quelcom impensable a la vegada que un fracàs.

D'una banda, els avenços en medicina han permès incrementar l'esperança de vida fent que la mort es consideri quelcom inhabitual i associat bàsicament a les persones de molt avançada edat. Es té una sensació de fals control sobre la

pròpia vida, en considerar que la mort es pot esquivar amb tots els recursos mèdics dels què disposem, i que no serà fins a la vellesa que haurem d'afrontar-la.

Aquesta situació provoca que les persones no estiguin preparades per afrontar-la, a més, el fet que les persones morin als hospitals implica que moren en un context que està preparat per intentar evitar aquesta mort. Així l'entorn familiar viu aquesta experiència sense tenir-hi un control ja que seran els professionals mèdics els qui acabaran fent que la situació es resolgui o no. Això vol dir que les persones no poden assumir la mort fins que no estigui definitivament confirmada ja que durant el procés de hauran de confiar en les possibilitats de supervivència, fer el contrari seria perdre la confiança i l'esperança.

Això ha provocat una resignificació de la mort passant de concebre-la com allò inevitable per una força major, com la malaltia, l'accident o la voluntat divina, al fracàs. El metge o els sistema mèdic seria ineficaç per no haver aconseguit evitar la mort de la persona. Els esforços davant d'una mort no estan centrat de cara al dol sinó que es dediquen a procurar evitar-la, per tant les persones no es preparen i tampoc poden fer referència a la mort perquè implica pensar en què quelcom va fallar, no que es tracta d'un esdeveniment esperable.

La mort és un fracàs i significa que no s'ha estat a l'alçada del què caldria esperar en una societat moderna i avançada, i en aquesta societat la donació s'associa al progrés i la modernitat, deixant, poc a poc, de ser un tabú. En contraposició, la religió s'entén com una visió antiquada, no progressista.

Finalment, la donació d'òrgans i teixits aporta una altra forma d'entendre la mort que és convertir-la en un *context d'oportunitat per a donar vida*. Aquesta forma de concebre la mort és recent en termes de donació, però de fet, apel·la a una idea molt antiga que és el substrat de moltes de les metàfores d'explicació de la donació. Aquesta imatge és la del cadàver coma regenerador de vida, ja sigui des d'una vessant romàntica que pot quedar recollida des de la literatura clàssica i popular, com per exemple l'escena repetida de la tomba com a terra fèrtil que dóna lloc al naixement d'un arbre o un roser. L'altra vessant és la que respon a les explicacions de caire científic en què la mort és font de vida en tant que juga un paper clau en la cadena tròfica, des de l'escala més baixa amb els microorganismes i la fertilització del sòl, fins a punts més alts com és el sustentar formes d'alimentació com el 'carronyers'. Aquestes comparacions han donat lloc a metàfores al voltant de la donació com és la comparació dels coordinadors hospitalaris amb voltors.

La tasca dels coordinadors i les coordinadores a part de a detecció de potencials donants que és la que es descriu com més desagradable o mal vista, també és la de donar vida amb aquells òrgans. Aquesta altra vessant es considera que és la que més cal remarcar, és a dir, destacar la finalitat de la donació. El més important és visibilitzar la finalitat per a després, un cop creat aquest estat de coneixement de què implica donar, reforçar les idees de solidaritat i reciprocitat que poden afavorir-la.

Aquesta idea de recuperar la finalitat de la donació i quelcom que es podria convertir-ho en font de vida respon a la idea d'aprofitar. Aquest aprofitar pot convertir-se en un revaloritzador. Es relativitza el valor que poden tenir els òrgans i teixits per a una persona respecte la funció que poden fer en una altra i el canvi substancial que poden significar. Així, algú que podia considerar-se a sí mateix com una persona amb problemes de salut es convertiria en una persona amb una salut desitjable per aquell que està en llista d'espera, per tant la persona potencial donant ha de posar-se en el lloc de qui espera per poder valorar el què realment signifiquen els seus òrgans i teixits.

### Els límits entre la vida i la mort

La donació d'òrgans i teixits és una pràctica que es mou entre la vida i la mort, tant pel fet que és el punt que uneix la mort d'una persona (donant) amb la vida d'una altra (receptor), com pel fet que en la donació d'òrgans es posa en funcionament la qüestió d'on es traça el límit entre vida i mort i com es construeix aquest límit. Per tal que a una persona es consideri morta, s'ha de construir una diferència entre l'abans i el després, entre el que s'anomena vida i el que s'anomena mort. Però no hi ha una única manera de posar de manifest aquesta diferència sinó que més aviat hi ha una heterogeneïtat de límits entre vida i mort segons el context social on ens trobem. Per exemple, no és el mateix un cadàver que un difunt. Mentre que el primer està encara a l'hospital, el segon ja iniciat un procés funerari.

En el cas de la donació d'òrgans i teixits, les dades recollides per aquest estudi reforcen aquesta tendència envers l'heterogeneïtat liminal entre vida i mort. En concret, podem parlar de tres formes de distingir quan una persona està viva o està morta: la mort clínica, la mort biològica i la mort social. Hem trobat una distinció important entre morir segons criteris clínics (mort encefàlica), morir d'acord a la biologia (el cor deixar de bategar) o morir socialment (que la societat et reconegui com a difunt).

La forma que estem acostumats a significar la relació entre la vida i la mort és aquella que estableix una relació seqüencial entre vida i mort. És a dir, primer vivim fins que arribarà un dia que irremediablement morirem. Pensem que quan estem morts no podem estar vius o a la inversa. Pensem que són dues etapes clarament diferenciables. No obstant, en el context específic de la donació d'òrgans i teixits aquesta seqüencialitat es trenca i la distinció entre vida i mort esdevé no seqüencial i borrosa. Per tant, el que pretenem abordar en aquest apartat és considerar les etapes de la vida i la mort com a borroses i no seqüencials, fet que vol dir que la vida i la mort es poden sobreposar en el mateix temps. El que estem dient és que per tal de que socialment es pugui considerar que una persona ha deixat de viure, cal primer que es passi per una etapa transitòria on la frontera entre la vida i la mort està encara pendent de definir-se.

Abans que el límit entre la vida i la mort esdevingui una frontera clara, hi ha un període de temps on les fronteres s'esborren i es sobreposen. Davant aquesta situació d'indefinició, el procés de clarificació del límit entre vida i mort d'una persona es pot produir de diverses formes. El que si és rellevant posar de

manifest, és que quan es demana la donació d'òrgans es produeix en aquesta situació transicional. És a dir, moltes vegades es demanen els òrgans quan encara no està definit si el potencial donant està viu o mort, està 'mort en vida' o està 'viu en mort'. Una sensibilitat en aquest aspecte, veure en quin moment de es troba la frontera entre la vida i la mort, pot ser definitori en obtenir l'autorització per la donació.

Un segon aspecte que hem recollit de les nostres dades ha estat que aquesta etapa de transició per tal de definir una frontera clara entre la vida i la mort no sempre es fixa de la mateixa manera. És a dir, hi ha tres tipologies de límits entre vida i mort: la mort clínica, la mort biològica i la mort social. Per tant, hi ha diferents formes de morir. Els tres propers apartats són diferents respostes a una mateixa pregunta: què és la mort encefàlica?. Aquesta pregunta que es podria haver estat resposta amb un simple no ho sé, va generar diferents respostes que hem agrupat amb aquestes tres tipologies.

En primer lloc, entenem per *mort clínica* les formes per les quals es declara dins la institució hospitalària a una persona cadàver i, per tant, es designa formalment la mort. La forma que li és específica a la donació d'òrgans i teixits és la mort encefàlica, una mort que s'associa a la mort del cervell. La mort encefàlica és un forma de morir que passa per la disfunció irreversible del cervell. S'assenyala que és una forma de començar a morir que tindrà el mateix final que moltes altres. Es compara amb la mort a causa d'un infart. Per tant, la mort clínica en la donació d'òrgans i teixits s'inicia a partir de la lesió cerebral mentre que altres lesions poden produir el mateix desenllaç. No obstant, el toc distintiu de la mort clínica entre associada a la donació d'òrgans és que la tecnologia permet mantenir el pacient en un estat de 'vida artificial'.

Aquest període de vida artificial es relaciona amb el fet de poder dilatar el temps entre la mort encefàlica i la mort d'altres òrgans vitals com poden ser el cor o els pulmons. Aquesta vida artificial separa el que és inici del procés de la mort i la mort descrita com a única manera de morir. De la mateixa manera, s'assenyala que aquesta separació, mentre possibilita la donació d'òrgans ja que els manté en irrigació sanguínia, també té efectes perversos: el fet d'incloure a pensar que la situació de mort encefàlica és reversible.

En segon lloc, una de les primeres coses que sorgeixen en parlar de la mort cerebral és que aquesta no és una mort habitual sinó que afecta a un percentatge petit persones. Així, ja des d'un primer moment parlar de la mort cerebral comporta amb una dificultat afegida ja que, si parlar de la mort és complicat, la mort cerebral es troba amb l'afegit que és desconeguda i moltes vegades genera a confusió. En aquest sentit, la donació queda subjecta a què es produeixi la mort cerebral, i en conseqüència adquireix també aquesta categoria d'excepcionalitat. No existeix un consens generalitzat entorn el concepte de mort cerebral i dins dels propis professionals mèdics hi ha divergència d'opinions. Aquesta divergència s'explica en algunes entrevistes com un acte de "creure-hi o no creure-hi".

De la mateixa manera, quan es parla de les persones de l'entorn de l'individu amb mort cerebral, es diu que han de fer un acte de fe per creure que aquella

persona ha mort per un procés anomenat mort cerebral. Aquest acte de fe ve donat sobretot perquè la mort està associada normalment a tota una sèrie de característiques del cadàver com són la pèrdua de temperatura, de color, la falta de moviment, respiració i pols, entre d'altres. En canvi, la persona amb mort cerebral manté el pols i la respiració gràcies al manteniment d'unes màquines. A més, a part de mantenir la temperatura i el color corporal, pot produir-se que la persona faci moviments, mantenint d'aquesta manera un aspecte molt similar al de les persones vives.

És a dir, quina mena de cos s'associa a una persona que està morta i, complementàriament, que està viva. Hi ha una sèrie de marcadors corporals que fan saber als nostres cohetanis que encara estem vius. És el batec del cor, el funcionament dels pulmons, la temperatura corporal i el color de la pell. *En absència de tots aquests marcadors, ens permet identificar a una persona com a morta, és la mort biològica.* En aquest marc és on s'entén que la mort cerebral esdevé algunes vegades un acte de fe: els marcadors corporals t'estan indicant que aquella persona és viva però hom es veu forçat a creure que es morta. En aquest sentit, la mort cerebral suposa un xoc per a les persones que han d'autoritzar la donació. Perquè no identifiquen el cos d'un mort amb el cervell (mort encefàlica) sinó que ho fan de forma més global i holística. Un cos està mort o viu si un nombre determinat de marcadors corporals així ho reifiquen. No n'hi ha prou amb un d'aquests marcadors sinó que són tots alhora els que ens permeten identificar a un difunt

La identificació de la mort amb cos es té dues característiques principals que hem exemplificat en aquest apartat. Per una banda, la mort biològica es produeix mitjançant una concepció global del cos més que no pas orgànica. No dividim ni fem una selecció entre òrgans per identificar la mort. Simplement, identifiquem una sèrie de marcadors corporals que tots sumats i de forma holística ens permeten diagnosticar que un cos té o no té vida. Per altra banda, quan se'ns interroga sobre l'associació entre la vida i determinats òrgans, no s'estableix cap mena de ponderació entre òrgans. És a dir, cap òrgan és més important que un altre alhora de donar vida. És la relació recíproca entre òrgans la que ens permet seguir vivint. Tots els òrgans es consideren com a essencials però no suficients per a mantenir-nos amb vida.

Finalment, durant aquest interval de temps des de que es produeix la lesió cerebral irreversible que conduiria inevitablement a la mort, fins que es produeix la parada cardio-respiratòria, és quan es presenta la donació d'òrgans i teixits a la família. Tanmateix, aquest moment es considera com el pitjor per a fer-ho ja que la família ho viu com un moment de transició entre la vida i la mort que pot acabar decantant-se tant cap una banda com una altra i per tant, l'esperança de que la persona es recuperi provoca rebuig cap a la donació. Es fa aleshores referència a la insuficiència de la mort clínica per tal de reconèixer a una persona com a morta. Quan es fa referència al temps, s'obra la porta al fet que el reconeixement d'un pacient o familiar com a difunt va més enllà d'una dinàmica individual. Ni tan sols aquestes senyals concretes que indiquen la mort permeten que s'assimili automàticament la idea de la mort de la persona, dificultant així pensar en tot allò que emmarcat en aquest escenari, com la donació d'òrgans i teixits. El fet que hi hagi uns rituals i unes pautes que



regulen els processos de mort (col·locació en un taüt, enterrament, incineració, etc.), ajuda a l'assimilació de la mort i aporta estabilitat en els moments d'incertesa. La donació d'òrgans i teixits ara per ara trenca aquests rituals ja que no està normalitzada ni integrada en aquests i dificulta que les persones entenguin que és un estat de mort i, per tant, irreversible.

Es posa de manifest com la donació dels òrgans passa per reconèixer el cadàver com a difunt. És a dir, entenem aleshores per *mort social* el fet d'acceptar socialment al difunt i ubicar-lo en el lloc on socialment considera que ha d'estar. És a dir, la mort social per a un individu implica que els altres et reconeguin com a difunt. La mort social esdevé present quan aquelles facultats que es consideren pròpies de l'individu deixen de ser gestionades per ell mateix i passen a ser gestionades pels seus cohetanis (un individu deixa de tenir un paper actiu i participatiu en la vida dels altres). Al no poder decidir per un mateix, la mort personal és gestionada pels que hi ha al voltant i, d'aquesta manera, a partir d'unes pautes socials (enterraments, cremacions, rituals funeraris...). A nivell societal, hi ha unes expectatives i unes normes sobre el què s'ha de fer amb el difunt. La mort social ens dóna instruments prèviament establerts per tal de comprendre a nivell individual què està passant i poder recuperar paulatinament la nostra vida quotidiana i estabilitat vital.

No obstant, aquesta mort més social comença pel reconeixement que fa la família envers el difunt. Quan la família el reconeix, es posen en funcionament aquestes expectatives més socials sobre què s'ha de fer amb un difunt. Sinó es dóna aquest pas, la família no entén perquè ha de tractar al seu familiar com a mort. Per aquesta raó, no podem simplement qualificar les negatives familiars per raons com 'estrés psicològic', o 'que estan passant per un moment difícil' o que 'les emocions pertorben la raó en una situació així'. Aquesta plantejament pot explicar un nombre limitat de casos però en l'arrel d'aquestes negatives es troba un problema de reconeixement de límit de la mort i, concretament, de l'inici de la mort social.

En l'actual context de donació d'òrgans i teixits, la mort clínica xoca envers la mort social. Acceptar la mort clínica vol dir haver de prendre una decisió entorn la mort social de l'individu: a partir del moment que la tecnologia deixi de funcionar el pacient passarà a ser un difunt que no desenvoluparà un paper actiu en la vida dels seus familiars. Es posa de manifest com la donació dels òrgans passa per reconèixer el cadàver com a difunt. És a dir, entenem aleshores per *mort social* el fet d'acceptar socialment al difunt i ubicar-lo en el lloc on socialment considera que ha d'estar. És a dir, la mort social per a un individu implica que els altres et reconeguin com a difunt. La mort social esdevé present quan aquelles facultats que es consideren pròpies de l'individu deixen de ser gestionades per ell mateix i passen a ser gestionades pels seus cohetanis (un individu deixa de tenir un paper actiu i participatiu en la vida dels altres). Al no poder decidir per un mateix, la mort personal és gestionada pels que hi ha al voltant i, d'aquesta manera, a partir d'unes pautes socials (enterraments, cremacions, rituals funeraris...). A nivell societal, hi ha unes expectatives i unes normes sobre el què s'ha de fer amb el difunt. La mort social ens dóna instruments prèviament establerts per tal de comprendre a

nivell individual que està passant i poder recuperar paulatinament la nostra vida quotidiana i estabilitat vital.

No obstant, aquesta mort més social comença pel reconeixement que fa la família envers el difunt. Quan la família el reconeix, es posen en funcionament aquestes expectatives més socials sobre què s'ha de fer amb un difunt. Sinó es dóna aquest pas, la família no entén perquè ha de tractar al seu familiar com a mort. Per aquesta raó, no podem simplement qualificar les negatives familiars per raons com 'estrès psicològic', o 'que estan passant per un moment difícil' o que 'les emocions pertorben la raó en una situació així'. Aquesta plantejament pot explicar un nombre limitat de casos però en l'arrel d'aquestes negatives es troba un problema de reconeixement de límit de la mort i, concretament, de l'inici de la mort social.

En conclusió, la mort social s'entén com la integració del difunt en les expectatives socials establertes. Aquestes comencen pel reconeixement de la família que el seu familiar ja no juga un paper socialment actiu-participatiu en la seva vida. Per tant, que aquella persona deixi de ser un pacient mort clínicament per passar a ser un difunt. S'inicia, aleshores la gestió social de la mort, el moment on la societat s'estableix com a pont entre el difunt i les persones properes que encara estan vives.

### La gestió social de la mort

La mort és un esdeveniment que ha inquietat al ésser humà des de sempre i aquesta inquietud ha promogut mecanismes socials i col·lectius com a recurs per la seva atenuació i acceptació. Cada societat ha elaborat complexos mecanismes de símbols com a estratègies defensives per tal de preservar l'equilibri individual i social dels membres d'una comunitat.

Davant els diferents significats associats al fi de la nostra existència com a realitat ineludible i compartida, es generen a nivell individual sentiments com ràbia, impotència, desesperació i angoixa. No resulta fàcil acceptar la mort en una societat occidental en la qual impera el valor de la vida. I per tractar d'entendre aquest fenomen, s'elaboren complexos sistemes simbòlics que no és altra cosa que el que entenem per gestió social de la mort. Aquest concepte es pot definir com pràctiques socio-culturals específiques, relatives a la mort d'algú i a les activitats funeràries que se'n deriven com tanatoris, enterraments, cremacions, momificacions... amb una doble finalitat molt concreta: ubicar socialment a la persona que ha mort i atenuar el dolor que comporta aquesta desaparició. Per tant, la gestió social de la mort implica contemplar totes aquelles formes col·lectives que serveixen per atenuar els múltiples sentiments de negació que acompanyen a la mort al mateix temps que es converteixen aquests sentiments individuals en llaços socials de entre el difunt i aquells que li eren propers. Per tant, transformen la gestió de les emocions derivades de la mort d'algú proper de ser individuals a ser col·lectives, referides a posar-se en relació amb algú proper.

En aquest procés de col·lectivització de la mort, hem detectat quatre aspectes que hi juguen un paper molt rellevant. En primer lloc, ens fixem com el temps

determina el desenvolupament del dol i la seva influència en la donació d'òrgans i teixits. En segon lloc, passem a treballar com la donació d'òrgans i teixits pot ser vista com a irrupció en el dol o com a ajut en la construcció del record familiar del difunt. En tercer lloc, passem a analitzar quins són els significats dels rituals de mort en relació a la donació d'òrgans i teixits. Finalment, proposarem integrar la donació com a element 'normalitzat' en el procés de gestió social de la mort.

En primer lloc, el dol és un dels principals processos de la gestió social de la mort que consisteix en assumir que la mort d'algú és un procés més de la vida. El dol, per tant, es regeix per unes normes socials en les quals es representa la vida i la mort com a símbol, es posa en relació aquell que marxa i aquells que es queden. És en aquest procés on el difunt passa a ocupar un lloc socialment designat per a fer-ho: el record personal.

Aquest concepte expressa com els integrants d'una cultura construeixen el sentit de la seva vida mitjançant imatges i símbols que envolten les activitats socials que posaven en relació la persona difunta i la família o amics. Per tant, en el dol es recrea mitjançant el record la relació social entre l'individu que se'n va i les seves xarxes socials. Per tant, en el dol constitueix una etapa de reconfiguració personal de les persones que es queden en relació amb el que se'n va.

Aquest procés de reconstruir la participació del difunt mitjançant el record en la vida quotidiana dels vius no només es produeix de forma individual. El dol és en aquest sentit col·lectiu. Socialment s'estableixen una sèrie d'activitats rituals sobre la base de creences comunes per tal de donar una explicació al fet de la mort. A partir de que es produeix el dol de forma col·lectiva, es pot començar a recordar al difunt. Per tant, el dol viscut de forma col·lectiva busca una continuïtat en l'existència de la relació entre el difunt i la persona que és viva. Aquesta dinàmica social de tipus medidora, ajuda a la relació amb un mateix.

Per tant, el procés de dol social no és pas un procés que es faci estrictament pel difunt sinó per tal de donar confort als vius que en situació d'incertesa han de seguir mantenint la coherència personal i social. I aquesta coherència personal dóna molta importància al temps pels quals els esdeveniments passen. No obstant, la donació d'òrgans en aquest procés de dol apareix a les entrevistes com un pas que precipita l'haver d'assumir que la persona ha mort. D'aquesta manera, entren en contraposició el temps amb el que ha de transcórrer el procés de donació i el procés d'acceptació de ha iniciar un dol social ja que el seu familiar encara és viu.

Si la persona que comença un dol social experimenta que la velocitat dels esdeveniments el supera, que no pot gestionar el seu dol, de forma espontània es genera una negativa. Aquesta negativa no s'ha d'entendre com un rebuig irracional, sinó més aviat com un trencament del ritme temporal que li és propi a la situació de dol social. El ritme de la donació esdevé a un ritme vertiginós i per tant, sobrepassa la capacitat del familiar de reconèixer a al difunt com a punt d'inici del seu dol.

Una segona dimensió temporal que posa en relació el dol social i la donació d'òrgans i teixits és el fet que la donació no ha d'implicar un retard pel que fa al ritme social establert per a portar a terme els rituals funeraris que decideix. Si la família percep que el procés de la donació serà llarg, rebutjarà la donació ja que no es vol allargar de cap manera aquesta fase del dol social. Quan s'enterra al difunt, abans s'inicia una fase de recuperació de vida quotidiana de la resta de la família i el procés de construcció del record. Una dificultat afegida a aquest procés és que es ritmes actuals de dol social es considera que s'han accelerat. Es considera que els temps en els rituals de mort han canviat i que ara tot és més ràpid, fet que dificulta la donació d'òrgans i teixits ja que aquesta ve marcada per uns temps molt determinats que poden allargar el procés.

En segon lloc, el dol social és un procés en el qual el familiar reconstrueix la relació que té amb la persona que ha perdut mitjançant la construcció de records i memòria. D'aquesta manera, i donat que el record no es construeix de forma automàtica i es consolida de forma col·lectiva, el temps esdevé un aspecte molt important a tenir en compte. Per tant, la forma amb la qual es posi en relació el dol social i la donació pot fer que tingui conseqüències positives o negatives tant pel familiar com per l'autorització de la donació. I aquest és el caràcter ambivalent que pren la relació entre donació i dol social. Per una banda, depenent en quin moment aparegui i com aparegui, la donació es pot interpretar com una irrupció en el procés de dol social de les famílies. Per altra banda, pot suposar una ajuda funcional en el dol dels familiars que vetllen la persona defallida.

La donació com a irrupció s'associa en paraules de les persones entrevistades una càrrega afegida de patiment per les famílies. Si la donació es presenta com a forma d'assumir que una persona ha mort, aquesta es manifesta com un procés extraordinari, no normalitzat. La donació d'òrgans i teixits significa una dificultat pel procés de dol, ja que la manipulació quirúrgica que implica es viu com una escomesa al cos de la persona morta agredint, així, a la pròpia integritat de la persona.

La demanda d'òrgans s'interpreta com una càrrega afegida que el difunt ha de suportar. Es fa servir la paraula respecte per posar de manifest el caràcter privat del procés familiar de dol, en el qual la demanda de donació no és del tot benvinguda. Per tant, aquesta irrupció té el seu fonament en el fet de considerar que la donació és una manca de respecte a la persona i el cos que la persona difunta era. En d'altres paraules, la donació no s'ha pogut integrar de forma positiva en la configuració familiar del record del difunt.

Un segon aspecte que cal tenir en compte quan la donació esdevé una irrupció en el dol social del difunt és el fet si els rituals funeraris inclouen una cura activa del difunt. En certs rituals funeraris, el dol social implica tractar al difunt com si encara fos viu. Es considera que la mort ha esdevingut un patiment tant profund que es tracta al cos del difunt com si encara fós viu. És a dir, se'l renta, se'l tracta amb delicadesa... en definitiva, se'n té cura. En aquest context, la donació d'òrgans és vista com una càrrega extra del patiment per un doble motiu: per la mutilació del cos i pel fet que la donació trencaria amb aquesta dinàmica de cura.

La relació entre donació i dol social pot ser positiva. És a dir, pot viure's com a quelcom que ajuda al dol personal al permetre associar al difunt aspectes tant positius com la solidaritat. Si la família autoritza la donació, la família també recordarà al difunt com una persona solidària amb els demés. Per tant, autoritzar la donació intensifica el procés de dol social: ajudar a trobar un lloc en la societat pel difunt. En aquest sentit, la donació d'òrgans i teixits esdevé un mecanisme facilitador de cara a la superació de la mort d'una persona propera. Aquesta superació se sustentaria en el fet que la donació pot donar un nou significat a la mort donant-li una utilitat social. En d'altres termes, la donació canvia la mort com a fet sense explicació envers un fet dotat d'una mena de 'finalitat compensatòria'. És a dir, malgrat la persona que he estimat ja no hi és, la seva mort no ha estat en va i com a mínim hem pogut ajudar a viure a d'altres persones. La donació implica posar en funcionament 'vida social': la mort d'un familiar ha ajudat a seguir vivint a d'altres persones.

En tercer lloc, el terme ritualització de la mort s'entén com aquell compendi de pràctiques referents a l'acte de morir que proporcionen un ordre i una estructura a l'existència humana mitjançant cerimònies periòdiques, participatives, formals vinculades a aspectes simbòlics referents a la mort. Dins d'una cerimònia ritual, la vida i la mort són dos termes que es confronten i es confirmen al mateix temps. És a dir, mentre que una persona mort vol dir que la societat encara perviu. Per tant, la compatibilització de rituals de la mort dins el procés de donació implica donar un sentit o un altre a la mort del difunt i a la vida dels seus familiars. Per tant, assegurar que el difunt acaba de morir socialment com cal i mitigar el dolor de la família. Quan els familiars poden portar a terme els rituals que creuen que els hi pertoquen, se senten part d'una comunitat i, per tant, accepten amb resignació allò que creuen que és 'correcte'.

Els rituals de mort que es practiquen avui dia no poden explicar-se només en termes religiosos, ja que tot i tenir un origen religiós, això no implica que avui dia es realitzin des d'una posició creient. La religió es troba en el substrat de moltes de les nostres pràctiques quotidianes així com del nostre imaginari. Els rituals de mort, tal i com hem comentat, no van lligats només a qüestions religioses sinó també a elements pràctics així com de construcció de la pròpia identitat. Una participant explica la mort i els rituals que l'envolten com quelcom que canvia si hi ha la donació present. Es posa de manifest el fet que un cop ja ets mort, no es necessiten els òrgans i per tant algú altre els pot 'aprofitar'. Aquesta emergència d'una utilitat corporal (que ho aprofitin) es relaciona amb la cremació.

La persona pensa la seva mort amb un ritual d'incineració sense expressar cap resistència, ara bé, si abans d'aquesta incineració ha de passar per un procés de donació, sent una por que no sap explicar. El que hem observat a través de les entrevistes, és que aquesta por, s'intensifica quan es parla de donació cadàver i, per tant, anònima. La por apareix quan pensa en una donació anònima de cadàver ja que el resultat o els beneficis queden borrosos i aleshores el focus d'atenció se centra en el procés que viurà el seu cos per tal de fer efectiva la donació. Pensar en l'extracció d'òrgans provoca por a perdre la pròpia identitat, però aquest desmembrament queda en un segon pla quan la

donació se situa en un supòsit en que la donació sigui per algú proper. El fet de que sigui per algú proper, posa l'èmfasi en els beneficis o resultats que aportarà la donació i per tant deixa en segon pla el procés que pateix el donant i es redueix la por. Aquí apareix una distinció entre desmembrament i desintegració del cos.

D'una banda, la desintegració del cos es produeix tant en el cas de la incineració com de l'enterrament, ja sigui per la cremació o per la descomposició. En el cas de l'enterrament, aquesta desintegració resulta menys explícita ja que quan se celebra el ritual, el cos es manté sencer i en bon estat. En canvi, el desmembrament implica un trencament de la unitat del cos i una pèrdua d'identitat ja que es trenca una de les seves bases, la unitat i, per tant, la individualitat. En aquest sentit, considerar que el desmembrament del cos és una pèrdua de la identitat implica seguir donant un significat al cos un cop s'ha mort i això es presenta com una resistència a la donació d'òrgans i teixits.

Ara bé, l'acceptació de la incineració es troba afectada per altres aspectes com és la situació geogràfica. Les pràctiques en ambdós llocs consideren diferents per dos motius, d'una banda per qüestions tant pràctiques com poden ser les limitacions d'espai amb les què es troba una ciutat i que obliga a buscar una gestió dels cadàvers alternativa a l'enterrament. D'altra banda, també es considera que a les grans ciutats hi ha menys prejudicis i s'està més obert als canvis i a les noves pràctiques. Aquestes diferències afecten tant en relació a la incineració com en relació a la donació d'òrgans i teixits, ja que es considera que les reaccions i la forma d'expressar les emocions varia en funció de l'àrea geogràfica. Així les persones de pobles petits o de fora de l'àrea metropolitana de Barcelona reaccionarien de forma més explosiva que aquelles que viuen prop de Barcelona. Aquest fet també ho relacionen amb el tipus de treball de la persona en qüestió. En definitiva, aquestes diferències acaben basant-se en el grau de contacte i d'experiència prèvia que ha tingut la persona amb la donació d'òrgans i teixits.

Finalment, malgrat no ser el pensament majoritari, alguns dels participants ens han posat de manifest que la donació d'òrgans i teixits hauria d'estar normalitzada en la gestió social de la mort. En d'altres paraules, veuen com a 'normal' el fet que es demanin els òrgans i que es faci per la seva utilitat social. Aquesta proposta es formula de forma imperativa, assenyalant la seva disconformitat amb la forma com actual s'integra la donació d'òrgans i teixits i la gestió social de la mort. S'assenyala que seria més fàcil i més entenedor que s'establís com a pas previ a l'enterrament l'extracció d'òrgans i teixits.

Per tant, la donació d'òrgans i teixits també es viu per algunes persones com una part més del procés de mort. Una qüestió més, que cal decidir i gestionar, amb la diferència que es desconeix el seu funcionament i resulta difícil d'ubicar dins dels rituals de mort. Existeix el sentiment d'obligació entorn aquesta decisió, però els hi falten recursos sobre el com integrar-la en el procés de mort de forma global i automatitzada en l'itinerari social de la mort. Si socialment es considera que la donació és una fase més per la qual tothom ha de passar en

el procés de gestió social de la mort, es podrien evitar moltes reaccions de sorpresa i rebuig a la donació.

En resum, la normalització de la donació en el procés de dol vol dir establir un contracte tàcit entre les formes socials de portar a terme el dol i les pràctiques hospitalàries de portar a terme la donació d'òrgans i teixits. Si ambdues postures es poden integrar, els participants han expressat la seva conformitat en el procés ja que cap els interessos més col·lectius (donació com altruisme) no interfereixen amb les eleccions individuals i culturals de gestió de la mort.

### La vessant social de la religió

La religió es pot concebre com un sistema estructurat de creences, símbols i patrons de comportament pels quals diferents col·lectius socials poden controlar allò definit com a superior o que escapa al seu control (la mort, el més enllà...). Per tant, les religions proporcionen de forma ordenada un conjunt de creences pel que seria d'altra manera vist com a caòtic i existencialment angoixant. Configuren d'aquesta manera el que podríem anomenar una cosmovisió de l'entorn i de l'existència.

La religió, a partir d'aquesta definició molt planera, té una vessant social i individual molt important. Per una banda, ajuda a aquells que hi pertanyen a confrontar i donar sentit a la mort. Gestiona aquelles pors i ansietats que l'individu no hi pot donar resposta. Ajuden en moments difícils on la vida quotidiana de l'individu es veu truncada de forma aguda. De la mateixa manera, ajuda a donar justificacions a aquells aspectes que en principi no semblen tenir-ne. Explicacions com 'ha estat un accident' o 'déu ho ha volgut així' són la cara secular i religiosa d'una mateixa moneda: la capacitat de saber què fer en moments complicats sense haver de pensar-hi massa profundament i proporcionar una relativa estabilitat emocional. Per altra banda, i com que cada individu pertany a una col·lectivitat, la religió també aconsegueix un important rol social. La religió, al ser un sistema simbòlic, estableix una sèrie de normes socials que ajuden a establir vincles socials. És dir, la religió reforça el sentiment de pertinença a un grup així com també la capacitat de crear grups socials de tal forma que ajuda a mantenir la cohesió social. Per tant, els sentiments individuals es dissolen i es recolzen de forma col·lectiva refermats per l'existència d'una identitat col·lectiva (allò que està bé i allò que està malament). La religió esdevé un mecanisme de relació social que estableix unes rutines i normes que ajuden de forma col·lectiva a recuperar la vida quotidiana de l'individu després d'un esdeveniment que escapa a la seva comprensió.

Per tant, regulen aspectes tant importants per la donació com la mort o el més enllà, el sentit de la finitud terrenal, morts inexplicables o no esperades... En aquest sentit, analitzem quin és el paper de la religió en relació a la donació d'òrgans i teixits. Posteriorment, analitzarem la disjuntiva entre l'ortodòxia religiosa i l'heterodòxia religiosa. Aquest aspecte que ens fa veure que per molt que una religió es declari oficialment a favor de la donació d'òrgans i teixits a nivell de pràctica social es pot rebutjar aquesta pràctica mèdica

En primer lloc, la religió apareix com un aspecte rellevant que cal tenir en compte per entendre el posicionament de les persones en vers la donació d'òrgans i teixits. Entre d'altres, un dels papers de la religió és aportar explicacions per a la mort i per tant les persones revisen les seves creences respecte la mort, començant per la reflexió sobre si s'emmarquen en alguna religió.

La religió esdevé un automatisme que ens posiciona de forma poc reflexiva davant la donació. La religió serveix com a coixí per prendre decisions individuals 'delicades' de forma que suposi el menys patiment possible. De forma col·lectiva, a partir del coixí simbòlic de la religió, es vol ser enterrat i donar els òrgans. A partir d'aquest marc en el que la religió esdevé una forma social que ajuda a la presa de decisions individuals, sorgeixen associacions positives i negatives entre religió i donació d'òrgans i teixits.

Per una banda, la religió s'associa negativament a la donació construint-la com a obstacle per la mateixa. Concretament, es posa de manifest que en la religió catòlica la idea de resurrecció xoca amb les implicacions que té per l'extracció d'òrgans o teixits pel cadàver. Es veu com la idea de ressuscitar en el mateix cos i ànima és la idea que portava a pensar que el cos havia de quedar intacte per aquest procés. Per tant, es descartava també la idea de cremació com a ritual funerari ja que s'havia de disposar de cos de forma íntegra. Aquesta preocupació es considera més present en les persones amb una educació religiosa més forta, com poden ser les persones amb escolarització religiosa i, per tant, això afectaria a gran part de les persones nascudes fins a principis de la segona meitat del segle XX. Per tant, la idea de religió es vincula amb la idea de socialització primària i secundària: és a dir, com certes persones s'han format d'acord amb una religió en concret i aquesta forma una part central en la seva manera de significar el món. Se les defineix com a persones que viuen les religions de forma literal ('los escritos de la Bíblia a raja tabla'), de tal forma que no se les veu capaces de comprendre la literalitat dels escrits religiosos. Per tant, es escrits religiosos diuen que les ànimes aniran al cel i per fer aquest trànsit es necessita el cos de forma íntegra, es neguen per no quedar-se sense poder arribar-hi. Per tant, aquest rebuig el que mostra és una manera particular de no voler-se quedar-se deseparats i sols davant la mort, tenir-la com a 'problema sense solució'.

Per altra banda, també existeix una relació positiva entre religió i donació d'òrgans i teixits. La religió es concep com a suport donació en marcar una distància entre el fet de rebutjar la donació per raons religioses i ser religiós. El rebuig a la donació no es pot atorgar a raons religioses sinó més aviat a raons *culturals*. L'església catòlica s'ha pronunciat a favor de la donació i, per tant, quan un cristià rebutja la donació és per raons de caire cultural. És a dir, una interpretació cultural per a negar la mort més que no pas buscar un refugi en la mateixa religió. D'aquesta manera s'apunta al procés de secularització de les societats actuals com un dels problemes que afecten el fet que la mort no estigui present en la vida quotidiana de les persones. Al fet d'haver abandonat la religió, fa que culturalment es converteixi la mort en silenci. La religió es considera també una creença que afavoreix la donació no en termes de la concepció del cos i les idees de la mort sinó perquè la religió, la catòlica



concretament, fomenta la generositat basada en l'amor al proïsme, per tant, la donació s'entendria com un acte de bondat. Ser creient i practicant, referma la solidaritat i l'altruisme, aspecte pel qual es justifica de forma oficial la donació d'òrgans i teixits des de les institucions sanitàries i mitjans de comunicació.

En segon lloc, els participants de l'estudi també posaren de manifest una distinció que resulta interessant per la donació d'òrgans i teixits. Per una banda, la ortodòxia religiosa que es podria comprendre com aquelles mandats que expressen les autoritats de cada religió. Per altra banda, l'heterodòxia religiosa com aquell conjunt d'interpretacions individuals o col·lectives que els diferents practicants posen en pràctica en la seva vida quotidiana. Aquest fet implica que malgrat es pugui donar suport de forma oficial des de les autoritats religioses, aquest fet no és garantia que una persona practicant estigui posicionada a favor de la donació i finalment doni (o autoritzi a donar) els òrgans o teixits. La religió no és quelcom reductible a un discurs oficial, sinó que cal tenir en compte com es viu la religiositat en la quotidianitat de les persones per tal de veure quin ús es fa d'aquests significats religiosos.

Mentre la religió d'un país pot considerar-se de forma oficial favorable a la donació, aquest fet no garanteix que els que es defineixen com a catòlics segueixin els seus postulats. Per aquest motiu, el procés de secularització fa que hi hagi una doble vessant pel que fa a la vivència quotidiana de la religiositat: per una banda es reconeix obertament el seu catolicisme mentre que no hi ha la corresponent pràctica religiosa. Es diu que un és catòlic però no es va a missa. Per tant, la religiositat de paraula fa que es perdin totes les concepcions dogmàtiques religioses entorn el cos. El cos en societats més secularitzades perd el seu caràcter sagrat per esdevenir a ser una entitat més flexible i configurable per altres elements aliens a la religió.

La religió regula la mort i també la forma d'entendre el cos, dues funcions que també realitza la medicina i executa el sistema sanitari, per tant les persones es troben entre dues formes d'entendre la mort i el cos que sovint es viuen com a contradictòries i que obliguen a elegir entre l'una o l'altra. Per tant, a nivell de pràctica religiosa, i malgrat la religió s'hagi mostrat a favor de la donació, interpretacions de la ortodòxia religiosa poden fer la pràctica religiosa esdevingui una forma d'estar en contra als avenços mèdics. La tradició catòlica estableix que s'han d'enterrar els cadàvers i no es deixarà de fer pel fet que ho digui una institució (la mèdica) que atempta contra la tradició.

En les nostres dades ens apareix la religiositat amb més importància quan es trasllada el centre d'atenció de la població catalana cap a les persones migrades, amb les quals, a més, apareixen més diversitat de religions a part de la catòlica. Aquest fet configura una societat on hi conviuen més d'una religió, establint-se diferents ortodòxies religioses amb les corresponents pràctiques heterodòxiques.

Es concep que la immigració és més creient que la població autòctona. Per tant, sorgeix la necessitat de posar-se en contacte amb mediadors per tal de poder afrontar aquesta nova realitat religiosa que sovint són religions identificades com a contràries a la donació.

En un dels grups de discussió, la creença de què la religió musulmana segurament no permet la donació d'òrgans esdevé una qüestió de debat. Mentre alguns participants van posar de manifest que la religió hi era en contra, altres van referir-se a la ortodòxia religiosa i van constatar que no s'hi pronunciava. Assenyalaren que es tractava una qüestió de decisió individual, donant lloc a una interpretació heterodoxa de la oficialitat religiosa. La donació en la religió musulmana està mal vista quan es produeix de persona viva a persona viva però no pas de cadàver a viu. Amb la donació en viu es pensa que es perjudica el donant. No obstant, en la cadàver no perquè no hi ha aquest perjudici individual al donant. No obstant, no tothom coneix aquesta regularització oficial. Aleshores, això comporta que es pugui rebutjar la donació cadàver o que es porti a terme la donació de viu a viu per motius aliens als religiosos.

## 2 La dimensió social del cos

En aquest apartat es farà un anàlisi en profunditat dels marcs o esquemes de referència que s'empren per entendre i actuar amb el cos. La donació d'òrgans i teixits assenyala directament al cos i fa aparèixer un seguit de significats associats a aquest que mostren una diversitat considerable. Encara que la situació de la donació sorgeix inextricablement lligada a una pràctica terapèutica com és el trasplantament, és un acte que escapa a aquest àmbit concernint a tota la població catalana, mai millor dit, en 'cos i ànima'.

Això és possible degut a que, per dir-ho planerament, tots els catalans i catalanes tenen cos, hi pensen i, per tant, en parlen. Per aquest motiu, podem dir aquí que el cos es construeix en la societat catalana, ja sigui globalment o en les seves especificitats fruit de creuar aquestes creences amb el tema de la donació d'òrgans i teixits.

No obstant, què volem dir exactament quan diem que el cos és construït socialment? Entendre el cos com una construcció social implica que, encara que sigui un tema comú en la societat, en tant que aquesta última és una entitat molt heterogènia, hi poden conuiu concepcions diferents de la noció de cos que no formen un conjunt unívoc de creences i, per tant, fomenten una negociació contínua al seu voltant. En conseqüència, no podem dir que les creences són ni un reflex ni una representació de la realitat sinó que la constitueixen, és a dir, formen un teixit de símbols que penetren i orienten tota la vida social.

És important emfatitzar aquesta idea de teixit, és a dir, tot aquest conjunt de significats guarda diferents relacions entre ells. Aquests vincles permeten organitzar-la en el que aquí anomenarem models que, alhora, poden conuiu perfectament no només en una societat sinó també en un ésser humà. Cada membre de la societat pot aplicar-ne un o altre indistintament i fins i tot solaparlos en funció de la situació.

Pel que fa al cos, de les dades del nostre estudi n'hem extret dos models: *el model mecànic i el model social*. Aquests models són abstraccions, és a dir, no són motlles que s'agafin i s'apliquin metòdicament a una situació determinada i delimitada sinó que a la pràctica funcionen barrejats. Cal entendre'ls més aviat com a instruments analítics que ens permeten llegir les pràctiques socials al voltant del cos.

Aquests models no es poden veure ni sentir. Són esquemes cognitius que donem per descomptat que guien la nostra conducta individual i social. Tampoc hi podem accedir conscientment però sí en podem conèixer els seus efectes: la nostra manera de raonar i allò que s'entén per el sentit comú com ara els significats associats a la unitat del cos o a cadascuna de les seves parts. Una via privilegiada d'accés a aquests models és, per tant, la paraula i les seves derivacions (com, per exemple, les metàfores). Aquestes tenen més o menys relació amb uns o altres models.

Per altra banda, els models són posats en pràctica en les nostres relacions quotidianes. Per aquest motiu diem que aquests són construccions socials (i no individuals) i requereixen d'una negociació. El fet que aquestes creences estiguin immerses en una negociació contínua dóna lloc a que es configuren conjunts de regles, gairebé sempre implícites, per gestionar aquesta realitat sobre el cos que s'està sempre construint. En el cas del cos, els participants en els grups fan explícit molt sovint de quines maneres està (o hauria d'estar) regulada la validesa i la propietat del cos. Per exemple, hem trobat una discrepància entre el fet que sigui la família decideixi en la pràctica sobre la donació i no hi hagi cap mecanisme legal per tal que es porti a terme la voluntat del difunt si aquest s'ha oposat o no a la donació en vida.

D'aquesta manera, si les significacions atorgades al cos són modificades contínuament i donen lloc a acords que sempre seran efímers (i per això diem també que són situades històricament), podem dir que resideixen en elles possibilitats tant de canvi com de reproducció que explorarem al final de l'apartat. En definitiva, podem dir que canviar de llenguatge permet canviar de manera de pensar i actuar.

A l'hora de parlar del cos, per tant, aquests dos models el repassen i en discrepen al voltant de quatre eixos característics del cos com són la seva unitat, la concepció de les seves parts, la seva validesa i la propietat d'aquest cos. Tot seguit presentem un quadre que resumeix com cada model comprèn cadascuna d'aquestes característiques corporals.

		<b><u>Model Mecànic</u></b>	<b><u>Model Social</u></b>
<b>A</b>	<b>Composició de la unitat del cos</b>	La integració funcional del sistema 'cos'.	La idea d'ésser humà.
<b>B</b>	<b>Concepcions orgàniques</b>	Funcions orgàniques.	Simbologia orgànica.
<b>C</b>	<b>Validesa corporal</b>	Criteris bio-lògics.	Valors socials.
<b>D</b>	<b>Propietat del cos</b>	De la propietat a l'ús.	El cos propi.

### El model mecànic

En línies generals podem dir que el model mecànic fonamenta la seva visió en dos aspectes. Aquest model es guia per la lògica de la vida, és a dir, les accions que encabim dins aquest model van encaminades al manteniment del cos en vida. Per altra banda, sense que estigui deslligat del primer, trobem un segon aspecte que té a veure amb com aquest model atorga valor i significat al cos i les seves parts en base a criteris molt pragmàtics com són l'ús i el funcionament.

D'aquesta manera trobem com el cos és concebut com a:

- A. Sistema unitari en tant que és viu i funciona.
- B. Integració de parts que desenvolupen tasques concretes.

- C. Vàlid en base a paràmetres més o menys adequats per a la vida en funcionament.
- D. Desposseït més enllà del seu valor d'ús.

### El model social

Pel que fa a les premisses del model social, aquestes no són tan delimitables com les del model mecànic però també tenen efectes de realitat. D'entrada, per a aquest model el cos va més enllà d'allò mecànic, és a dir, està condicionat per valors, significats, etc. existents abans i després de la vida pròpiament dita. Així les coses, situat en un context històric i cultural concret, la importància del cos per aquest model està subordinada a la d'ésser humà, entès aquest com a ser social.

En aquest cas, el cos s'entén com a:

- A. Unitat associada a la idea d'ésser humà.
- B. Conjunt d'elements relacionats amb un tot que prenen el seu significat d'aquesta relació.
- C. Vàlid en funció del seu reconeixement com a tal per el conjunt de la societat.
- D. Pertanyent a l'ésser humà.

#### 2.1 Composició de la unitat del cos

En aquest apartat exposarem de quina manera defineixen la unitat del cos els dos models disponibles per a entendre el cos: el model social i el model mecànic. Intuïtivament es podria pensar, només guiats pel fet de plantejar dos models i parlar de la unitat del cos, que el cos seria concebut com a unitat inalterable per una banda (la social) i com a conjunt d'elements per l'altra (mecànica). A la pràctica resulta que ambdues postures assumeixen que el cos és un tot i, fins i tot, estan d'acord en que aquest tot està constituït per unes parts. No obstant, la diferència principal radica en dos característiques que té aquesta unitat que donen lloc a implicacions diferenciades.

Primerament ens referim als significats lligats a aquesta idea d'unitat. Per al model mecànic, la unitat del cos és només la suma de totes les seves parts mentre que, per a la perspectiva social, aquesta mateixa unitat del cos implica alguna cosa més que la suma de les parts, s'associa a la idea d'ésser humà.

El segon aspecte que diferencia els dos models respecte a com entenen la unitat del cos no està en absolut deslligat del primer, de fet n'és una mena de corol·lari. L'absència o presència d'un afegit de sentit (idea d'ésser humà) per a la unitat del cos amplia o limita respectivament les possibilitats d'acció sobre aquest.

Des del model mecànic, la idea d'ésser humà va associada a l'estar (clínicament) viu. Els usos del cos queden subordinats a aquest principi i, per

tant, esdevé molt més mal-leable. Per dir-ho d'una altra manera, explotarem la metàfora matemàtica que afirma que 'el cos es només la suma de les parts'. En aquest sentit, per molt complicada que sigui la operació, també podem restar aquests elements (treure un ronyó a un cos), sense cap problema afegit a la pròpia complexitat del sistema, i tornar-les a sumar a una altra equació (afegir aquell ronyó a un altre cos).

Per altra banda, en el moment que assumim el model social estem afegint un sentit d'ésser humà a la unitat del cos que, ara sí, el pot sobreviure. Aquest quelcom immaterial que és la idea d'ésser humà associada a la unitat escapa als axiomes de la mecànica i, per tant, anul·la la lògica que permetria, sense cap inconvenient, muntar o desmuntar el cos. Si percebem el cos centrats en aquest sentit afegit a la suma de les parts, crida molt més l'atenció la destrucció d'aquest que implica una partició. Dita segmentació no és només una divisió (o una resta) sinó que atempta contra un sentit que no està en cap part concreta i està en totes les parts a la vegada al estar vinculat a la unitat. Tot seguit entrem a detallar les característiques que la unitat del cos té per a cada model

### 2.1.1 Model mecànic: La integració funcional del sistema 'Cos'.

Per al model mecànic, el cos és un sistema la normalitat del qual ve donada per fenòmens que es repeteixen regular i sistemàticament, és a dir, aquest té sentit sempre que, a través de la integració de les seves parts, fa unes determinades accions freqüentment que podem resumir molt generalment en 'viure'. Quan la mort apareix, això no es compleix i aquest pensament del cos com a sistema deixa de tenir sentit passant a ser, en tot cas, un recurs per a d'altres sistemes molt similars.

La salut del cos depèn de la integració funcional de les seves parts en el conjunt. Dit en altres paraules, mentre totes les parts es coordinin (facin la seva funció 'normalment'), el sistema 'cos' té sentit.

Sota aquesta perspectiva, tant la donació com el trasplantament són possibles. Sempre que la donació es fa en vida, té un impacte relatiu en l'equilibri del cos del donant (ja que pot seguir funcionant) i al mateix temps permet restablir el del receptor: Per altra banda, quan es fa a partir d'un cadàver, aquest darrer cos ja no és considerat un sistema posat que no funciona, en canvi, el qui rebrà el trasplantament necessita i pot restablir el seu equilibri mitjançant aquest procés.

D'aquesta manera, els termes que assimilen la unitat del cos al tot s'apropen més als d'altres sistemes com ara un mecanisme (pensem en concret en un cotxe) en la que cadascuna de les seves parts desenvolupa, coordinadament amb les altres, unes activitats les quals són allò realment important per tal que el sistema tingui sentit.

Com hem vist, això no és exactament així en el cas el model social on les peces fan quelcom més que integrar-se a un sistema. No obstant, com comença dient a la següent cita, no és que la visió social no conegui el

trasplantament però sí és cert que no té molt clara la complexitat i les implicacions dels procediments que el fan possible.

P7: .que ha rebut un òrgan sí, però aquells òrgans on t'estan. Miri, no, no, no, es que t'ho dic perquè a mi em va sobtar. Es com si els òrgans estiguessin en una nevera, allà, i quan te toca, que no saps com... t'hi cau. Eh? I aquesta és la impressió que tens tu quan estàs al costat de un que li vas a demanar. I jo l'he tinguda més d'una vegada, i per tant, t'he vull dir, crec que, diem unes coses que no saben que volen dir, no hem arribat a transmetre a la població que darrere d'un donant hi ha un mort, mort, eh? però mort fred, o calent en aquesta cas... perquè a sobre, amb lo del donant viu, encara és pitjor, le doy un trozo de...de hígado a mi hijo, amb aquella nena d'ara, amb aquesta propaganda nefasta de con menos de dieciocho años, totes aquestes coses fan que es pensi que el donant és molt més senzill d'aconseguir, que per donar no cal morir-se, que és una cosa senzilla, i resulta que quan arriba l'entrevista, a darrera no hi ha un mort. I... potser ens hem equivocat a l'hora de transmetre-ho... (TGD07 4:57)

Com exposa el participant, el que està passant és que no s'ha arribat a transmetre a la població la gran paradoxa de la donació que suposa que, darrera seu gairebé sempre (no passa en el cas de la donació en viu, cosa que aquí és percebuda negativament) hi ha un mort. És a dir, la població general no té interioritzada la idea dels cadàvers com a recursos per a trasplantaments i, a sobre, la coexistència amb la donació en viu acaba d'amagar la connexió donació cadàver-trasplantament.

De fet aquí, com passa sovint en el model mecànic, ja es confon 'donació' amb tot el procés donació-trasplantament (es pot deduir del fet que al principi s'estava parlant del receptor). Aquest vincle entre donació i trasplantament que aquí es dona per suposat és el que permet ampliar la perspectiva. Al deixar pel camí aquesta 'mica més que el tot' (el sentit humanitzant), és més fàcil acollir també el segon tram de la donació, el trasplantament. Des d'aquest punt de vista (a la següent cita entès com a 'riquesa cultural'), els òrgans esdevenen intercanviables i la metàfora per a definir el cos s'apropa, com apuntàvem, més a una màquina, un cotxe en el que les peces s'espantllen i es poden recanviar.

P6: Pero sí que el tema del mecànic jo penso que es el més clar de tots, coneix el seu cotxe sap com arreglar-lo i te una riquesa cultural sobre aquell fet i sap, aquell cotxe si el trec d'aquí el poso allà anirà bé, no sé és un símil, i nosaltres no som mecànics del nostre, a veure no vol dir que arreglem el nostre cos però si que el coneixem i això potser sí que serviria, no tant com altres coses, el tema religiós, el tema polític, el tema,... (TGD21 8:147)

Arribats a aquest punt, es parla d'un coneixement del cos que vindria a ser la pròpia perspectiva que aquí estem tractant. Aquest coneixement però, es puntualitza que no es refereix a les qüestions pràctiques (com fer trasplantaments) i detallades que quedarien reservades als professionals (mecànics) de la donació

jo alabo molt que vaig tenir un donant i me va donar l'òrgan, i evidentment si tinc la peça de recanvi però no tinc tot aquell equip que hi ha darrere de metges, jo no estaria aquí (TGD08 13:99)

El coneixement del cos que es reclama i s'atribueix a aquesta perspectiva mecànica fa referència a unes nocions bàsiques d'anatomia i del funcionament del cos que haurien d'afavorir teòricament la donació. Si s'assumeix aquesta perspectiva (aquí catalogada com a 'neutre no tendenciosa') que emfatitza les funcions de cada part del cos i s'entén el cos com a màquina muntable i desmuntable que, es creu que s'apreciarà l'enriquiment' que la donació suposa essent més fàcil esdevenir donant.

E: CREIEU DINCS QUE HI HA D'HAYER UNA PART ACTIVA DE PER PART DEL RECEPTOR QUE NO POT SER QUE A TU ET DONI UNA INFORMACIÓ I TU L'HAGIS D'ASSUMIR SINÓ QUE FA FALTA QUE T'HO HI PUGUIS TREBALLAR

P6: . home jo hi faig un símil, un mecànic un persona que sap mecànica, entén molt de cotxes els repara els arregla anomena les peces cadascuna pel seu nom, sap si això és un manguito sap si s'ha de canviar cada no se quants quilometres, els que no som mecànics no en tenim ni punyetera idea i és el nostre cas, no som mecànics, de manera que potser ajudarien més les classes d'anatomia, com els esportistes que es coneixen tots els músculs del cos, o aquests que fan halterofília o culturisme es diu, aquesta gent potser sí que el fet de conèixer el seu cos, els òrgans, els músculs, els ossos, tot això les trencadures i això pot ajudar segurament més que res a ser un donant potencial i suposo que ho fa la informació que té del seu propi cos, i per a mi això és una informació neutre no tendenciosa, conèixer el teu cos, tot el teu cos, perquè serveix quina funció fa segurament et pot enriquir per dir això si ho dono a aquella persona li anirà de conya, fixa't si és senzill. No ho sé se m'acaba d'ocórrer ara mateix

P3: sí, no, no (TGD21 8:92)

Val la pena insistir en la diferència entre dos tipus de coneixement ja que els participants expliquen que poden tenir efectes molt diferents. Si es manté una idea general pot donar lloc a confusions i, com a mínim, un cert respecte de cara a tota la donació. Per una banda, tenim aquell saber detallat tant del contingut com de les tasques que no s'està demanant (ja hem vist que es reserva per als professionals sanitaris) perquè genera por, respecte o esgarrifament.

P7: Jo quan dono informació de donació de teixits eh... la gent s'esgarrifa i no vol saber més, no vol saber més. No me expliques más, yo lo daré todo, pero no me expliques más. (TGD07 4:216)

Per l'altra banda, tenim un coneixement més centrat en les funcions dels òrgans que desenvoluparem a l'hora de parlar de 'funcions orgàniques'. De moment, recuperarem una darrera cita on s'exposa de nou la convivència i el conflicte entre totes dues perspectives. D'entrada es fa una diferència implícita



entre el pensament 'en fred' i un altre, en la situació de mort d'algú proper, on apareixen 'prejudicis sentimentals'. Gràcies al context de la cita, podem saber que el coneixement del cos que suposa el model mecànic s'engloba dins aquest pensament 'fred i natural' aquí anomenat 'esperit científic'. La persona entrevistada afirma que si es pogués mantenir aquesta perspectiva, la donació seria immediata i apunta que aquest pensament està guanyant terreny neutralitzant aquells prejudicis sentimentals, aquí no explicitats però que ben bé es poden correspondre a l'altra idea d'unitat.

Así en frío cuando no tenemos ningún muertito, uno piensa: claro que tomaría la decisión sobre un ser cercanísimo. Claro que lo haría. Luego pues...pero pienso que eso, que también es una cuestión de...del espíritu científico que va ganando terreno.

P4: Sí, sí, sí.

P7: Y que...cada vez vamos viendo estas cosas un poco más claras y más libres de prejuicios sentimentales que...que vamos arrastrando y amontonando encima hace mucho tiempo, no? (TGD14 6:67)

Sintetitzant, en aquest punt hem vist com la unitat del cos viu, per al model mecànic, s'assimila a un sistema que sobreviu gràcies a la repetició i coordinació de les diferents tasques que fan els seus òrgans. Aquest sistema s'explica prou bé mitjançant la metàfora d'un cotxe en el que les peces es poden posar i treure sense que el cotxe deixi de ser-ho, al contrari, permetent que segueixi funcionant 'normalment'. Des d'aquesta perspectiva s'assevera que assimilar aquesta manera de conèixer i entendre el cos en tant que possible recurs per al manteniment de l'equilibri vital d'altres persones, afavoriria la donació.

### 2.1.2 Model social: La idea d'ésser humà

Com dèiem al principi d'aquest apartat sobre la unitat del cos, aquesta idea pren més força, si s'escau, en el model social ja que té un valor afegit, la unitat del cos va associada a la idea d'ésser.

Com expressa clarament la següent intervenció, a l'hora de donar un òrgan d'un ésser humà, no s'està donant només aquell fragment material sinó que s'està donant també 'la seva part de sentiment, el seu sentit'. En el cas de la cita, a més, s'explicita també el solapament dels dos models. No només es dona sentit, a sobre, aquest ésser humà encara ha de morir (està 'viu' en certa manera).

A la hora de donar un órgano de una persona querida que se va a morir, estas donando la parte de sentimiento, de él de sentido (TGD11 5:138)

Per dir-ho d'una altra manera, el model social té un significat concret per a aquesta noció d'unitat. Diguéssim que no és una unitat qualsevol sinó que és justament aquesta totalitat del cos (i la capacitat de les persones per decidir sobre ella) el que defineix a l'ésser humà. Per tant, treure'n una de les parts

sense permís seria 'un atemptat íntegre a l'ésser humà', el 'deshumanitzaria totalment'.

P3: És com molt agressiu

P7: Has de donar per nassos

P3: Que per llei, els teus òrgans siguin extrets i, o donats, o oferts a un banc perquè és, realment és, no hi ha res més privat que el propi cos, no, realment és un atemptat íntegre a l'ésser humà, no, ja no ets tu, sinó que el teu cos passa a ser de l'estat que diu que si et treuen, no, vull dir és fatal

P8: Et crucifiques, o sigui, et converteixes

P7: Per això

P3: És fatal, et deshumanitza total, no, no, horrible (TGD01 3:235)

Per aquest motiu, a l'hora de parlar de la donació dins el model social, aquest fenomen és percebut gairebé sempre en termes negatius, com un 'atemptat' ('íntegre', precisament) contra aquesta unitat que es verbalitza en conceptes com ara esquarterar o mutilar que defineixen la donació a partir d'una atenció centrada en la 'resta' que aquesta suposa per al tot. En certa manera, només es visualitza la 'primera part' de la donació, la que correspon al desmuntatge. A continuació resseguim amb més deteniment com es construeix aquesta idea.

Si per a aquest model atemptar contra la unitat del cos és atemptar contra el mateix ésser humà, ens podem fer a la idea que aquest no sigui un tema banal per a la donació d'òrgans i teixits. De fet, durant el transcurs tant de les entrevistes com dels grups de discussió, la conversa sovint condueix a pensar en possibles reticències a l'hora d'autoritzar la donació d'òrgans i teixits i, entre aquestes (encara que majoritàriament en forma de referències indirectes com ara 'la gent pensa', etc.), destacava de seguida, fins al punt de ser considerada la segona o primera por, 'la por a l'esquarterament'.

La por a que el desquartessin... la segona por, la segona por o la primera, l'ordre dels factors no... la primera por es que en al teu familiar, lo que abans ha dit el J o tal... es que clínicament estiguin morts,(TGD08 13:149)

La següent cita parla d'aquest rebuig com a 'primera reacció lògica'. La veritat és que, la 'lògica formal', com hem vist, ens diria que el tot no pot ser més que la suma de les parts però a la pràctica, per al model social, resulta que aquesta no és la lògica i simplement no es vol que el cos es fragmenti, aquest ja és un motiu amb prou pes per sí mateix per rebutjar la donació.

...pensa que quan arribes a una situació així que un familiar ha tingut una mort sobtada, que no s'espera, i t'arriba un metge i et diu que si dones els òrgans, tu lo primer que penses, dic jo... em fa l'efecte, que el teu fill el desquartissen, o al teu familiar, clar, si tu no estàs preparat, per això, la primera reacció lògica, i no es fer... no es fer...culpable... la primera reacció lògica, és dir: no!. (TGD08 13:48)

Aleshores, de quina lògica (quin pensament) estem parlant? Malgrat que, com veurem a la següent cita, aquesta manera de raonar és difícilment verbalitzable ('yo que sé') ja que no és accessible a la consciència, el pensament que

trasllueix aquí i que funciona és l'anomenat 'metonímic' (un tipus de pensament metafòric) que permet atribuir a una part com ara un òrgan, el significat que donem al tot (el cos) amb el que està relacionat, en aquest cas, la idea d'ésser humà. Com veiem a l'exemple amb el cas de l'habitació (en un altre grup ens posaven d'exemple la típica situació en que un simple jersei d'una exparella és tractat com si fos aquella persona), aquest pensament funciona habitualment, no només per al cos.

P1: como, las repercusiones psicológicas un poco, si yo sé que... eso, que aún hay un parte viva en otra persona, de mi hijo, de mi madre... yo que sé... es como que cuesta más superar el duelo, así... aceptar que la persona que se fue... porque claro, aún quedan cosas de esa persona. O es como... la gente que no quiere deshacer la habitación del hijo por ejemplo, (TGD23 10:50)

D'aquesta forma, allò que aquí ens permet parlar de lògica és que aquesta manera de raonar és pròpia de l'anomenat sentit comú. La següent cita és una prova de la seva acceptació i validació ja que és comú fins i tot a un col·lectiu que aparentment hauria d'emprar una lògica molt més 'racional' com són els metges que varen participar al nostre grup. Per tant, al parlar aquí d'un model social i un altre mecànic no estem fent referència als actors que assumeixen un o altra visió sinó a les seves característiques ja que, com veiem a la cita, un mateix ésser humà pot disposar d'una perspectiva i, sense abandonar-la del tot, anar assumint l'altra. Aquest fet reforça la idea de que els dos models com a complementaris.

Malgrat tot això, quan teníem allà exposat, el fèmur, la pelvis o lo que fos, al començament veritablement era molt cridaner, després ja t'has habituat i ja ho trobes una vegada més com qualsevol tipus de cirurgia, la rutina no? Però jo al començament a mi em va afectar bastant, no em va afectar en el sentit de... sinó carai no sé... Polvo eres i no sé a on anirem a parar (TGD03 4:39)

Tal i com hem esmentat, aquesta visió social de la unitat del cos no és pròpia d'un sol col·lectiu o aliena a un altre com podria ser el personal sanitari, tenen llocs en comú. Per tant, és possible orientar conjuntament aquest model cap a la donació. Això pot ser dut a terme més que res fent visible l'altra part de la donació, el trasplantament (com ja fa el model mecànic) però sense tocar del tot aquesta part de sentit vital dels òrgans que aporta el model social. Precisament, al pensar que el sentit de l'ésser humà va més enllà de les parts vives d'un organisme, la donació, des d'aquesta perspectiva, fa possible 'seguir vivint' en una altra persona ja sigui apel·lant a una mena de desig atàvic d'immortalitat, és a dir, per enfortir el record, o també per 'donar vida'.

P: Pues suposo que per desconeixement perquè penses que aquell ésser humà que tu tens en allà pot recuperar-se, per un cantó. Perquè penses que d'aquell cos li trauran coses i que quedarà incomplet, no? Quan després de la mort no necessites res perquè Depèn, depèn si l'afectivitat que tu tinguis amb aquesta persona que tinguis que donar aquests òrgans, si és un fill o si algú molt proper pot costar més, però a vegades no, a vegades t'ajuda inclús a

entendre la mort d'aquell familiar o així perquè comparteix o dones vides a altres persones. (TEE10 3:8)

Com diu la el participant, 'Perquè penses que d'aquell cos li trauran coses i que quedarà incomplet, no?' i podríem afegir, 'enlloc de pensar en completar?' De fet, pensar en la donació com a complement ja és en certa manera un 'error' quan aquesta sovint 't'hi va la vida' esdevenint imprescindible.

En resum, per al model social, la unitat del cos va lligada a la idea d'ésser humà, és a dir, el tot va més enllà de la suma de les parts i, a més, aquesta idea pot sobreviure al cos com ho fa, per exemple, el record de les persones. Per aquest motiu, la donació esdevé quelcom més que una 'operació quirúrgica' neutre adquirint valoracions sovint negatives. Al centrar l'atenció en l'atemptat contra la unitat que suposa la donació, es fan pràcticament invisibles les altres implicacions de la donació com ara el trasplantament i la possibilitat de vida.

## 2.2 Concepcions orgàniques.

Emmarcar la situació de la donació en un o altre sentit no impedeix concebre el cos com a la suma de parts de les quals, això sí, se'n parlarà diferent. Si bé abans hem tractat les diferents implicacions que té un o altre model per a una mateixa unitat (el cos), a continuació ens endinsem en quin sentit prenen aquelles parts per a un o altre model.

Per la banda del model social hem vist com és molt importat la idea d'ésser humà que va lligada a la de unitat del cos. A través de l'anomenat pensament metonímic, aquesta part de sentit associada a la unitat del cos, és arrossegat cap a totes i cada una de les parts. A vegades aquest sentit específic de les parts es matisa més que d'altres i pren un sentit concret que analitzarem aquí. Per altra banda, per al model mecànic, donat que la unitat no té un sentit afegit, les parts prenen protagonisme a través de la seva funció, que poden dur a terme independentment del cos concret en el que es trobin però que sí afecten en major o menor mesura al seu funcionament global, la seva supervivència

D'aquesta forma trobem que aquí la diferència principal entre els dos models és la importància que cada part pren per si mateixa. Els diferents òrgans, en el model mecànic, prendran un significat més o menys important en base a la funció que desenvolupen dins el sistema que representa el cos mentre que, per al model social, cadascuna de les parts prendrà un significat en relació a la globalitat que representa la idea d'ésser humà, és a dir, es poden donar casos en que es concretin atributs de l'ésser humà (com l'ànima) en un sol òrgan (el cor) com casos en que les característiques d'un òrgan o la seva malaltia (com ara la leucèmia) tingui connotacions (negatives en aquest cas) per al global de l'ésser humà.

### 2.2.1 Model mecànic: Funcions orgàniques

En certa manera, el model mecànic té la seva via per explicar l'aportació que cadascuna de les parts del cos fa al tot, no obstant, aquesta es diferencia considerablement de la del model social. Si bé aquest darrer iguala relativament la importància de totes les parts del cos donat que allò vertaderament important (que dóna sentit a l'ésser humà) és la seva unitat, la manera que el model mecànic té d'apropar-se a la importància de cadascuna de les parts del cos és a través de la funció que aquestes desenvolupen en el context d'un sistema tan complex com és el cos. Des d'aquest punt de vista, seria coherent pensar que, amb el temps i l'evolució genètica, és possible que parts del cos dels humans vagin desapareixent. És a dir, si hi ha parts del cos que no tenen una funció important en la supervivència, aquestes poden esdevenir innecessàries i fins i tot desaparèixer.

Quan parlem aquí de funció ens referim als aspectes més pràctics d'aquesta, no és una 'funció simbòlica'. És a dir, s'entén, des d'aquesta perspectiva, que cada òrgan té una meta, una escomesa concreta que, amb tal que aquesta sigui portada a terme, no importa canviar la 'peça' que la realitza.

Com veiem a la següent cita, en referència a la donació en viu, encara que 'faci respecte' i un òrgan sigui 'tan teu', la anterior premissa és vàlida fins al punt que, per a aquest model, un cos pot funcionar sense alguna de les seves parts (pitjor, segurament) cosa que, com hem vist, per al model social resultaria gairebé inadmissible.

I suposo que si algo tant teu...un òrgan... tenir que donar-lo i... bueno. Creure que el teu cos funciona pitjor... al ser algo tant teu, pues possiblement no vulguis, potser tocar el tema, no? Perquè tocar-lo i parlar-lo cap problema, però a l'hora de prendre una decisió per... involucrar-t'hi o algo, llavors sí que fa molt de respecte. (TGD13 6:211)

D'aquesta manera, hi ha òrgans que es tornen prescindibles en determinades situacions. És una qüestió purament pragmàtica. La unitat del cos es pot qüestionar, és a dir, en determinats contextos socials, no importa si el cos 'normalment' té dos ronyons, de fet, com allò que importa és la funció, si dos òrgans fan el mateix, un d'ells pot esdevenir imprescindible.

P6: Sí, no hay gente que dona un riñón. No se, quizá llegar a tal extremo de tener, no se, un hijo que lo necesita, un riñón, y tu tienes dos, pues quizá si que lo hagas.

Sota els seus criteris, el model mecànic crea jerarquies orgàniques. D'entrada trobem una distinció entre òrgans i teixits quedant aquests com a quelcom que no salva vides i, per tant, menys valorat. La medul·la també es percebuda a vegades a un nivell inferior als òrgans sòlids degut a les seves similituds amb la sang. Finalment, entre aquests òrgans sòlids també poden donar-se diferències de valor en funció de la seva singularitat i la seva tasca.

El valor principal per al model mecànic i que dóna lloc a aquestes jerarquies és salvar vides, al menys se li suposa d'entrada. Aquest èmfasi en la vida 'com sigui' és una altra de les premisses que caracteritzen al model mecànic i dóna

lloc a la paradoxa de la donació que implica que, per que algú visqui, un altre ha de morir. Per aquest fet o d'altres, es poden plantejar dificultats 'ètiques' als professionals sanitaris.

En el cas de la següent cita veiem com, en tant que garants d'aquest model mecànic, els professionals sanitaris haurien d'estar a favor de la donació ja que se'ls exigeix que salvin vides. No obstant, com que la donació implica determinar una mort es pot produir un conflicte en el que el professional s'ha de posicionar i podria rebutjar la donació (objeccions de consciència).

P1: clar, i que hi ha una part, que també hem de comptar que hi haurà una part de... no sé, jo suposo que seria mínima, però de professionals sanitaris que també tindran la seva opinió al respecte. No? i que... podrien demanar... de la mateixa manera que hi ha objectors de consciència per a... la anticoncepció, en la intercepció postcoital aquesta, pues potser també...

P3: tot i això, també una mica, perquè la teva professió, ja és com... a veure, estàs obligat, quasi bé a defensar lo que es la donació d'òrgans... es salvar una vida no?

P4: . home, i tant, i tant...

P3: penso que no, que a vegades no hi ha, no hi ha massa, no hi ha massa, no sé... estaries una mica com interposat, no? la teva professió contra la teva... no sé, penso jo...que si eh? que potser no... (TGD04 3:199)

Aquests conflictes es tracten de resoldre, entre d'altres formes, establint protocols clars per distingir la vida i la mort, com ara els de la mort encefàlica. Nogensmenys, aquests protocols, com ens exposa el següent participant, també es centren en uns òrgans en concret considerats més vitals que la resta. Una vegada més s'empra un llenguatge jerarquitzant al parlar de les aquí anomenades 'estructures nobles' subordinades a les quals queden el cor i els pulmons. La fallida d'aquestes estructures és clau per a dictaminar una diferència entre un cos viu (i que encara es pot salvar) i un mort que pot servir per a la donació

E: MHM. TAMBÉ HEM TROBAT ESTUDIS I TAMBÉ ALGUN COORDINADOR ENS HA DIT QUE, DINTRE DEL MATEIX PERSONAL SANITARI, HI HA GENT QUE...

P: .Fixa't si és difícil. A veure, que no hi cregui és inconcebible, és un tema d'estudiar-ho, és un tema d'estudiar-ho. Però bueno, els professionals sanitaris mai sabem tot perquè la gent, la pròpia especialitat fa que et centris més en una cosa que en una altra, no? però vull dir, el tema de no creure-hi, home, a mi em repeleix bastant no creure-hi. Mhm? Jo crec que és així, és un inici d'un principi d'un procés de mort que comença per les estructures nobles i que permet aquella persona respirar artificialment, que el cor li batega, però que hi ha una lesió de tal magnitud que és un principi d'una mort. Ja et dic, no és el mateix, però un infart massiu...és la manera de començar a morir, és la causa i després arribaràs a la parada cardiorespiratòria. El concepte no és fàcil, eh? Però jo crec que hauríem d'intentar fer-ho senzill.

A continuació, partint del cas del ronyó (que abans hem vist com pot ser fins i tot prescindible), primer es desenvolupa més la idea de màquina amb peces recanviables (amb substitució) que apuntàvem a l'apartat anterior. No obstant, hi ha altres òrgans que, per les seves característiques o pel fet de ser 'únics', porten a terme una funció específica i més important, com ara el cor o els pulmons. Aquests darrers, per tant, són més importants que no pas els ronyons. Finalment, s'explicita de nou aquesta jerarquia d'òrgans i es trasllada a tot el col·lectiu de trasplantats de ronyó considerat 'privilegiat'.

P4: I això, no ja, però vull dir... El ronyó és un, és el òrgan que realment té substitució

P4: Si falla eh? I això ajuda molt. Ajuda molt a que el donant de viu... ajuda molt perquè...

P7: És clar.

P4: ...vull dir, no hi ha la pressió de... del fallo, perquè tens una... tens una altra vegada la màquina. I a l'altra...

E2: . avantatge.

P4: . ...diem, les altres donacions són molt complicades, eh?

P1: Sí. Sí, perquè la... el fetge encara.

P4: . Encara, però...

P7: . Però...

P6: . Sí, però el cor....

P7: . El cor, pàncrees y tot això res de res.

P4: De res, de res. Jo crec que, nosaltres som un col·lectiu jo crec que privilegiat. (TGD09 6:5)

De moment, ens centrarem aquí en aquests òrgans diferents en tant que amb funcions diferents i en certa manera inconnexes. Sota aquesta visió, un òrgan com el cor sí serà considerat fonamental perquè només hi ha un i fa una funció determinada, no obstant, no té res a veure amb els 'pensaments' i els sentiments (abans anomenats 'prejudicis sentimentals') com ara la tristesa. Vist així, amb el coneixement anatòmic que proporciona el model mecànic, el cor és un múscul que palpita.

nosotros sabemos que es un músculo, porque para nosotros al desnervarlo es lógicamente un músculo a la gente le dices 'oye se ha muerto' fulano ooo. Nosotros nos dicen que se a muerto, nosotros lo pensamos, nos entristecemos, pero el corazón late al mismo ritmo. (TGD11 5:136)

Per altra banda trobem òrgans que 'simplement' milloren la qualitat de vida com poden ser els ulls. Uns ulls 'nous' poden ajudar a millorar la vista o, en determinats casos, a veure. Seguint amb la metàfora, els ulls vindrien a ser les llums d'aquest cotxe, podem millorar la visibilitat amb uns fars més potents i fins i tot substituir-los en un cotxe que no en tenia però, per exemple, aquest cotxe podria seguir 'fent de cotxe' i circular de dia.

P6: Eso a mi por lo menos me parece que da igual, pero es mi opinión. Pero un poco lo que decía antes, dice: mis ojos igual no sirven pa nadie, como que no? pal que no tenga, aunque vea mal, estoy seguro que les sirven. (rialles). Si a uno que no ve le pueden

hacer un trasplante del ojo suyo que funciona mal y todo lo que quiera, pero ve.

P3: Si no tiene ninguno...

P6: Claro. Ya lo creo que si.(TGD15 25:33)

Aquest fet relativitza la importància dels òrgans per les dues bandes. En el cas de la cita anterior, aquesta relativització s'exposa com quelcom que serveix per afavorir la donació ja que s'amplien les situacions en les que els òrgans poden ser vàlids, no només salven vides. No obstant, com veiem a la següent cita, hi ha casos en que aquesta relativització de la importància de certs òrgans o, en aquest cas, dels teixits, pot portar a un rebuig de la donació en base a la preeminència del 'salvar vides' que comentàvem abans.

P4: i referent als òrgans, perquè el referent als teixits, gent que ha estat donant d'òrgans, el cinquanta per cent et diuen, que no et donen ni un teixit eh? És a dir que... lo que sea para salvar vidas, sí? La última, un nano de treinta sis anys, que a més a més, tenia carnet de donant, d'això quan tu li vas dir al... lo dels teixits, et diu: ja basta doctora... ja basta doctora, ya, ya, ya hemos dado el... el van a cremar eh? Incinerar i... d'això... (TGD07 4:89)

Encara en aquesta línia ens trobem amb la donació de sang. És quelcom que la gent té assumit donar perquè aconsegueix les premisses abans descrites: és intercanviable (regenerable en aquest cas) i es pot donar sense perdre, no tan sols les funcions d'aquesta, sinó que tampoc es perd la vida. En la imatge del cotxe seria semblant a l'oli que, enlloc de regenerar-se, es pot reomplir fàcilment.

P4: si persona es conocida, sin pensarlo lo daría ahora para un desconocido yo no me quedo sin un riñón solo porque luego voy a tener al cabo de 5 años

P10: yo tampoco

P11: una persona donante de sangre no tiene ningún problema

P10: clar

P11. pero y tu pedes seguir viniendo a donar sangre y piel incluso son cosas que se regeneran y a donar por supuesto (TGD21 8:132)

Per aquest motiu, des d'aquest model es proposa l'adopció del model i el llenguatge de la sang per a d'altres òrgans, com la medul·la, que reuneixen les mateixes característiques

P5: És possible que i això ho vaig sentir una vegada que si en lloc de trasplantament de progenitors hematopoietics, es digues transfusió de progenitors hematopoietics

P2: Igual iría millor

P5: Igual la gent, s'ho pensaria una mica diferent

P4: Sí, però el tema es la donació eh? Que el donant es fa el mateix

P5: No, però el donant ho veuria diferent, perquè lo del trasplantament queda més serio, en el fons, es podria dir trasfussió de progenitors hematopoietics. Vull dir, no...

P2: Bueno, és un òrgan

P3: És un órgano líquido pero es un órgano (TGD03 4:100)



Finalment, recordar una conversa que va quedar fora de l'enregistrament en una de les entrevistes de profunditat on, si s'assumia la pertinència de la metàfora del cotxe però per a donar un altre raonament. Es deia que tot cotxe ve amb un manual d'instruccions que si es respecta i es tracta el cotxe bé, aquest no hauria de necessitar mai cap recanvi.

Ja sigui a nivell individual o social, si assumim que el cos i les seves parts tenen una manera adequada de funcionar, hem de conèixer quin és aquest funcionament adequat i respectar-lo, en resum, cal una prevenció. D'aquesta manera evitarem 'estar malalt' i, col·lateralment, no posar traves al sistema sanitari i afavorir que, a l'hora de la donació, s'acompleixin uns criteris clínics que desenvoluparem al següent apartat.

P7: Jo vull introduir un tema, que no ha sortit, que és el tema de la prevenció, i dels col·lectius que possiblement tenen més perill. Perquè a Terrassa em vaig trobar un xicot que treballava a la companyia de tramvies, d'autobusos de Barcelona i després d'enraonar, enraonar. 'Bueno jo estic segur...' aquelles coses que un diu 'Que és de tan aguantar-me la pixera'.

P2: Ayy! Pobre

P7: Bueno, no és el meu cas. Jo tenia un problema, d'origen de refluxe de tota la vida i se'm espatlla el ronyó, quan deixo de estar en una botiga a tens un lavabo al costat. Que a vegades està per distreure't, te'n vas a lavabo i em poso amb un cotxe a fer de viatjant i fer kilòmetres aguantant-me les ganes d'orinar i a més amb un autobús, els taxistes, els autobuseros. Però en general el tema de la prevenció, no hi ha prevenció per mirar-se els ronyons. Fa res? No es fa cap mena de campanya i no es diu res, tot plegat hòstia, de cop aquell té els ronyons malament i vinga cap a diàlisi que la setmana que ve li hem de fote un catèter a la femoral per fer-li diàlisi, que no hi ha temps de res. Hòstia, i aquesta persona col·lectivament, socialment, no s'ha dit mai res de mira't la pressió ves al tanto amb això, no t'aguantis les ganes d'orinar. Que és important el ronyó pel que hagi de fer, de prevenció no...

P2: No n'hi ha

E: O SIGUI NO, EL NO ESTAR MALALT VOLS DIR?

P7: Home (TGD08 23:80)

Resumint, per al model mecànic és més important parlar de les parts que no pas de la unitat ja que és la integració de les funcions d'aquestes la que fa viure el sistema que és el cos. D'aquesta manera, hi ha parts més importants que d'altres en base a la funció que desenvolupen i si es poden substituir o, fins i tot prescindir sempre i quan es segueix viu. Per aquest mateix motiu, en absència de vida, cap part del cos és ja rellevant per a aquell cos i es considera que serà més eficient en un cos viu.

### 2.2.2 Model social: la simbologia social dels òrgans

A l'hora de parlar dels diferents òrgans des de la perspectiva social, el funcionament és bastant anàleg a l'atribució del significat d'ésser humà a la

unitat del cos. En aquest sentit, ja hem repassat com tots els òrgans són importants ja que junts constitueixen la idea d'ésser humà, no obstant, per poder parlar i entendre cadascuna de les parts del cos, des d'aquesta perspectiva es necessiten diferents metàfores i símbols compartits que no sempre fan referència directa a la seva funció anatòmica. Hi ha uns significats socials associats a determinades parts del cos que no tenen relació necessàriament amb la seva funció mecànica. A la cultura popular trobem nombrosos exemples com ara tenir mala sang, mala baba, una ment oberta, bon cor, etc.

Sol admetre's que, de quantes experiències ens són ja conegudes, la més immediata i familiar és la pròpia experiència corporal (la disposició de les seves parts, els seus moviments i activitats). Aquest és en teoria un dels punts de partida per a elaborar tota aquesta simbologia orgànica. En el cas de l'experiència del cor (el seu batec) trobem probablement l'exemple més paradigmàtic ja que de seguida atribuïm la seva activitat a una sèrie de sentiments que, per altra banda, no deixen de ser produïts per un entorn social (una situació) concret.

No es como dar un riñón, un riñón no te late ni te hace nada en el sentido como dotarlo como algo vivo, el corazón si que se nota, el corazón se nota para muchísimas cosas. Que si una tristeza, que si una alegría, (TGD11 5:137)

No obstant, els cossos i les seves experiències ja porten incorporades tot un seguit de matèries 'tan immaterials' com són la cultura, la política i la història. Si fem una ullada tant a la història com a l'antropologia, ràpidament podrem apreciar que existeixen aquestes diferències. Aquests aspectes 'socials' prenen la forma del llenguatge que els nostres participants posen damunt la taula. Per tant, aquí ens aturarem un segon a analitzar els usos d'aquest llenguatge al voltant dels òrgans.

Com vèiem, entre aquests usos destaca la simbologia associada al cor. En la nostra cultura, el cor ocupa un lloc prou important no només degut a la seva activitat sinó a tota una tradició cultural.

es que el corazón lo tenemos como un órgano que lo tenemos que mucha gente piensa que es el alma del cuerpo (TGD11 5:135)

En el nostre context, el de la donació d'òrgans i teixits, trobem en el ronyó un altre exemple de com la cultura situa un òrgan al mig de l'escena social sense tenir en compte exclusivament l'experiència corporal. Si bé a la penúltima cita es menyspreava el ronyó per la seva nul·la activitat, la següent cita exposa com els avenços en medicina que han possibilitat un elevat nombre de trasplantats de ronyó i la organització de tota una teràpia (la 'cultura de la diàlisi') al voltant de les disfuncions del ronyó, han situat aquest òrgan (que per altra banda passaria desapercebut a la nostra experiència corporal) enmig de l'escena social erigint tot el teixit associatiu que el rodeja com a portaveu de la donació i el trasplantament.

E1: I CREIEU QUE LLAVORS LA SOCIETAT ASSOCIA 'DONACIÓ' A 'DONACIÓ DE RONYÓ' O...?

P7: . Bueno, potser perquè és lo que hi ha més. Suposo que tan exacte, no, però un però en un tant per cent molt elevat, sí. Perquè, es clar, és el què més hi ha, no?

P4: I a més el què més dura. En el sentit, no de temps. Sinó, tens al malalt amb diàlisi pot haver-hi gent, què està deu anys en diàlisi, i aquest entorn sent parlar molt del trasplantament.

P7: Exacte, sí. : (TGD09 6:8)

En relació a la sang es dona una situació semblant. La llarga història de donants de sang que té aquest país, ha situat la pràctica de la donació de sang com a 'habitual'. Aquesta simbologia és tan estesa que s'empra en les entrevistes de donació d'òrgans i teixits que fan els coordinadors com a argument per intentar construir a l'ésser humà com a algú que 'li agradaria donar'.

Segurament, segurament, el que és donant de sang habitual, segurament és donant d'òrgans. Inclús, quantes vegades, pot ser un argument pel coordinador de trasplantaments, quan parla amb una família, en relació amb la persona que havia mort i no s'havia manifestat en aquest sentit, la pregunta aquesta es fa a vegades: I el seu, qui sigui, que era donant de sang potser? A la resposta de sí, tu tens una estratègia pues per dir si era donant de sang pues possiblement donar els òrgans li hauria agradat, no? O sigui que d'alguna manera ja es fa servir, eh? És un tema de recursos de les persones, però sovint s'associa aquesta idea en una entrevista per la donació. (TEE08 2:46)

Per altra banda, aquest coneixement tan estès i quotidià, no només de la donació sinó de la pròpia sang, ha evolucionat coherentment a la idea d'unitat que hem explicat al punt anterior. Encara que físicament treure sang hauria de representar també una resta a aquella unitat, s'ha reconfigurat aquest significat a través de la seva forma líquida i diguéssim que, per a aquest model, s'assumeix aquesta pràctica perquè no modifica les característiques físiques (visibles) de l'ésser humà, 'tu segueixes sent la mateixa persona'.

P8: Però no son estructures de òrgans, per exemple, la sang i jo crec que la gent la veu diferent. A un fet de que és un òrgan, que té una estructura, que té una forma, al fet de que veus sang, que és un líquid que passa però tu segueixes sent la mateixa persona és a dir...a lo millor...

P7: Fent servir...

P5 : La gent està acostumada a donar sang (TGD03 4:98)

Un efecte 'col·lateral' d'aquesta quotidianitat d'alguns òrgans (en concret el ronyó) i la sang és que un element amb característiques de tots dos queda indefinit i amagat enmig. En concret, es parla de la medul·la com el germà petit de la donació.

es que también es el hecho... yo pienso de que la gente, o yo, por lo menos, dice, soy donante, vale, donante, y todo el mundo piensa en donante de sangre y ya está. Y luego, si eres donante, pues cuando

te mueras, pues puedes donar tus órganos, pero ahí se acaba todo. Pero yo pienso que la gente de a pié, eso es lo que piensa, y ahí se acaba todo, nadie se piensa donar médula ni eso... no. Yo pienso que es o donar sangre, o... (TGD12 7:28)

El raonament que es segueix al plantejar el tema de la donació és el següent. Primerament s'associa a allò que ja està immers en la nostra vida quotidiana com és la donació de sang. En un segon esforç, es pot pensar en la donació d'òrgans una vegada s'és mort però la donació de medul·la queda fora d'aquestes associacions o, en tot cas, apareix amb connotacions negatives lligades al desencadenant de la necessitat d'un trasplantament (leucèmia). Un altre motiu d'aquesta invisibilitat és l'oposat al cas dels trasplantats de ronyó. No hi ha hagut un desenvolupament mèdic a la mateixa alçada que, alhora, no dóna lloc a una massa crítica de supervivents que esdevinguin aquell tipus de portantveu ja que a més, com acabem de dir, fins i tot corren el risc de ser mal vistos en reconèixer la seva història clínica.

P1: yo lo que digo y pienso, que en esto de información y esto, es el trasplante de hígado, el trasplante del órgano... o sea que no le... no sé como explicarme... no son las misma complicaciones sobre las nuestras pero nosotros en esto de la leucemia o de... estas enfermedades nuevas tienen como una connotación negativa, ¿no? porque hace tantos años, todos... mmm... conocíamos casos de aquel pobre chico que se murió de leucemia, el vecinito, el niño del pueblo, no sé que, ¿no? y tiene como una aureola así, como decía él, que la gente... (tosen)... mucho de esto... porque ya lo podemos decir... estamos muchos y estamos bien, pero hay muchos que no están ¿sabes? Entonces esto, mmm... sigue teniendo, un rin tintín dentro el mundo de la hematología, no es lo mismo que un trasplante de riñón, porque un trasplante de riñón pues... se idealiza, si no vas de a ver si me entiendes... no... (TGD12 7:49)

És curiós, relatiu a aquest darrer aspecte, com aquesta mena d'associacions fan que a vegades no es vulgui parlar de la pròpia malaltia i del fet de ser trasplantat. En els nostres grups de població general, vàrem introduir trasplantats sense que els altres participants ho sabessin i no sempre, malgrat el context, s'acabava reconeixent aquesta condició. Això pot ser degut també, com hem vist al punt anterior sobre la unitat del cos a la perspectiva mecànica, a un cert respecte cap als temes mèdics

P2: Crec que com tots els temes sanitaris, saps? D'alguna manera com qui parla del càncer, que se'n parla molt quan tu tens algun familiar proper, per exemple, que realment ha estat, no sé, s'ha vist involucrat en aquest tema, llavors sí que hi parles, però després, com fa una mica de respecte, tot el tema de la medicina i...i tal, no ve de gust parlar com si diguéssim. (TGD13: 6:55)

Aquest respecte també es construït socialment i, per tant, hi juguen un paper important la informació (del tipus que parlàvem abans, centrada en les funcions) i els mitjans de comunicació. Parlar de teixits, en aquest cas, porta a pensar en pel·lícules de terror, és a dir, poc agradables i per tant, parlar dels teixits i els propis teixits són concebuts com a quelcom desagradable.

P4: Los ojos no... porque no se qué, y lo otro pues no hablemos porque ya le he dado mucho... és a dir, que la informació de teixits no la tenen ni saben perquè serveix. L'imaginari que tenen sobre els teixits vé a saber, perquè a les escoles quan hi anem amb els nanos de batxillerat, jo que es on poden sortir tots els fantasmes que tu vulguis, d'aquestes pel·lícules de terror, en surten tots, i després surten molts imaginari del que hem vist a pel·lícules americanes. Amb lo qual... (TGD07 4:91)

Per tancar aquest punt, recalcar que la simbologia associada als òrgans i teixits des del model social no té per què anar vinculada a les seves funcions. Si bé a vegades es parteix de l'experiència corporal per fer certes associacions, cal recordar que en aquesta experiència ja hi és present la cultura. Per altra banda, el vincle que uneix a cadascun dels òrgans amb la idea d'ésser humà a través de la noció d'unitat pot anar en les dues direccions, és a dir, el model social pot adjudicar a determinats òrgans atributs de l'ésser humà o bé, es poden fer inferències de l'ésser humà a través de les característiques d'un òrgan.

### 2.3 Validesa corporal

Fins aquí hem vist fonamentalment quins són els significats associats al cos com a unitat primer i després a cadascuna de les seves parts. Hem pogut observar com els dos models guarden una coherència a l'hora de donar sentit a aquests dos elements. Aquesta coherència continua en el present apartat on, de fet, es defineix en base a quins criteris cada model fonamenta aquelles pràctiques i significats referits al cos i als òrgans.

De la mateixa manera que passa en molts altres àmbits, aquí el valor del cos és relatiu a un context i una manera de pensar, és a dir, la validesa del cos no és fixa. Diem això no en el sentit que per a un model el cos valgui més que per a l'altre sinó que un mateix cos esdevé vàlid si compleix uns requisits o uns altres.

De fet, en el present apartat es repassa quines són les prioritats per a cada model i quins són els valors associats al cos i als òrgans que les fonamenten. És a dir, no entrem a valorar el cos sinó que analitzem, en la forma dels models mecànic i social, quins contextos el fan vàlid i en quin sentit.

De manera anàloga als altres punts, aquí també s'exploren algunes de les implicacions que aquests criteris de validesa tenen per a la donació.

#### 2.3.1 Model mecànic: Criteris bio-lògics

A l'hora de valorar el cos ens trobem que, per al model mecànic, en un principi, té una clara prioritat: mantenir el cos amb vida. Aquest principi explica com a l'hora de parlar de la unitat del cos, aquesta quedi en un segon terme i es permeti el canvi de tantes parts del cos com calgui per tal de que l'ésser humà segueixi amb vida. També s'entén que, sota aquesta prioritat, pel que fa a

cadascun dels seus components, allò important és que desenvolupin la seva funció correctament i això no sempre és possible. Per exemple, el cas dels pulmons és considerat com un dels òrgans als que més li costa complir aquestes característiques perquè, al estar 'obert', està sotmès a moltes circumstàncies externes a l'individu que el poden deteriorar (en aquest sentit de validesa orgànica).

hi ha òrgans que es deterioren més que uns altres, per exemple el pulmó mateix, tu estàs inhalant, un fetge és un òrgan tancat, un ronyó també, però un pulmó si vas pel carrer o si fumes o això (TEE04 2:142)

Aquests criteris afegixen complexitat, no només al trasplantament, sinó també a la mort que possibiliti la donació, ja que aquesta mort s'ha de donar en unes condicions determinades.

També el trasplantament pulmonar és dels més complicats que hi ha. Tothom no serveix perquè quan tens un accident a on et dones primer, aquí. Llavors només que tingui un copet ja no pots. Llavors, pulmó vell de persona adulta, ara el que són normals tenen 50 com a poc i llavors aquest pulmó està molt deteriorat, ha de ser pulmó de gent jove (TEE04 2:97)

Així les coses, la donació esdevé tremendament complexa ja que ha de trencar molts esquemes per tal que el cos sigui vàlid. Ha de morir un ésser humà jove, (cosa poc habitual), per tant això succeirà en condicions poc controlades i, finalment, s'ha de poder mantenir aquest cos en aquell estat que hem anomenat de 'mort en vida' per a permetre el trasplantament.

Per al model mecànic, sempre hi ha d'haver un bri de vida per que el trasplantament es pugui dur a terme i, a més, no oblidem que sota aquest mateix model, s'ha de fer el possible per que aquest no s'apagui.

En el cas de la donació en viu de ronyó, aquesta preeminència de la vida resulta força explícita en dos sentits. Per la banda del donant, com el propi nom 'donació en viu' indica, aquest segueix viu. A més a més, gràcies a la possibilitat de substituir les parts que permet aquest model, si el nou òrgan no aconsegueix portar a terme correctament la seva tasca en el receptor, sempre quedarà la màquina que garanteix que el trasplantat també segueixi vivint, tant se val si per el camí ha quedat un òrgan (i la unitat) d'un altre ésser humà. És igual de quina manera (amb un sol ronyó propi, d'un altre o a través d'una màquina) però allò més important és seguir viu, és a dir, funcionant.

P4: I això, no ja, però vull dir... El ronyó és un, és el òrgan que realment té substitució

P4: Si falla eh? I això ajuda molt. Ajuda molt a que el donant de viu... ajuda molt perquè...

P7: És clar.

P4: ...vull dir, no hi ha la pressió de... del fallo, perquè tens una... tens una altra vegada la màquina. I a l'altra...

E2: . avantatge.

P4: . ...diem, les altres donacions són molt complicades, eh?

P1: Sí. Sí, perquè la... el fetge encara.  
P4: . Encara, però...  
P7: . Però...  
P6: . Sí, però el cor....  
P7: . El cor, pàncreas y tot això res de res.  
P4: De res, de res. Jo crec que, nosaltres som un col·lectiu jo crec que privilegiat. (TGD09 6:5)

En el context de la donació cadàver, aquesta preeminència de la vida en el model mecànic entra en crisi justament per el fet d'introduir la idea de 'mort'. Ja hem explorat com n'és de difícil establir uns límits entre la vida i la mort, de fet, per poder respectar aquests criteris clínics sovint cal que el donant no estigui 'del tot mort', només ho ha d'estar a nivell d'uns òrgans (encèfal) per tal que els altres no deixin de funcionar.

Malgrat tot, com ens diu la següent cita, a vegades s'aconsegueix 'racionalitzar la vida' (és a dir, entendre-la des de la raó del model mecànic) i aquests límits s'aconsegueixen establir d'una manera 'científica' (però tot seguit es requereix 'que tothom ho acceptés' reconeixent el component social de la mort), i es passa a considerar a un persona com a morta, des del model mecànic, cosa que es diu facilitaria les coses per a la donació.

Si algun dia s'obligués, es fes una llei per obligar a la gent a donar els òrgans quan mori, és... que d'una manera científica es demostrés que...que, que, doncs bueno, sí, que la vida s'acaba en el moment que la gent, que el cor deixa de bategar i punt, saps? I que tothom acceptés allò perquè és una manera... encara que no siguem religiosos, jo crec que ens costa de creure que això, que un dia s'acabarà tot i ja està. Jo crec que seria més un camí de...de, de, no sé, de racionalització de la vida o... no sé, o sigui, seguir els ideals...els ideals de sigues bo i sigues humà i tal no crec que fos lo més... (TGD13 6:120)

Com es diu també a la següent cita, a la gent ens costa de creure 'que tot s'acaba' i s'entén més fàcilment (està més sensibilitzada, ja té l'esquema per entendre) que hi hagi una donació i es segueixi en vida, no obstant, la donació cadàver implica una gran paradoxa com és que per que hi hagi un donant que salvi una o més vides, cal que aquest mori.

P3: És que la visió és una mica diferent, des del nostre punt de vista, perquè nosaltres, primer que ningú ha de morir, perquè un altre visqui, en el nostre cas. Llavors, ho expliques molt diferent no? I la nostra població, doncs, està, et diria, molt sensibilitzada amb aquest tema pues que a demés un donant dona i segueix viu (TGD03 4:7)

Aquesta paradoxa que introdueix la donació, segons des d'on es miri, posa en entredit que la vida sigui sempre la prioritat per al model mecànic. La mort d'algú (donant) pot donar vida a un altre (receptor) i això genera certa desconfiança.

P1: crec que hi ha una part de la gent que té, bueno, per comentaris o així, que hi ha desconfiança també, no? de cara als... hi ha gent

que diu que: clar, si jo tinc el carnet de donant i després resulta que arribo a l'hospital, que estic molt greu i em veuen el carnet de donant... pues jo...

P3: ah sí?

P1: diuen, no que em rematin, però potser no fan tot lo possible, però clar, potser de mi em treuen per cinc... no?

P4: sí, sí eh? és així esh? (TGD04 3:45)

Per tal d'afrontar aquesta desconfiança i sobretot degut també a que la mort frustra el projecte del model mecànic (la mort representa un 'fracàs') personificat sovint en la figura dels professionals mèdics, moltes vegades es porta a l'extrem aquesta 'obsessió per la vida'. És en aquest punt on comença a aparèixer el model social en forma de comitès i normatives, pertanyents a l'esfera de la ètica, que tractarem més endavant.

P1: no, alerta que socialment avui en dia, no s'entén que la gent, es mori.

P2: sí, sí... com pot ser si té vint anys?

P1: sempre que hi ha un fracàs i algú en té la culpa eh? En lloc de ser...

P2: al meu hospital, parlant d'això, s'ha creat un comitè de limitació dels esforços terapèutics, perquè les bestieses que s'arribaven a fer amb gent allò de dir, escolta'm, en el context d'aquest malalt això no té ni cap ni peus, no veus malalts, no veus la malaltia, això té un tractament, i no hi ha context... doncs ha obligat a crear aquest comitè de limitació d'esforços terapèutics... (TGD07 4:218)

El cas és que no sempre es fan 'bestieses' en pro de la vida però sí és cert que, avui en dia, els avenços de la medicina, en seguretat vial, etc. van sempre encaminats a evitar la mort i, per tant, dificulten indirectament la donació. En certa manera, com exposava la cita anterior, en aquest context tan medicalitzat que gairebé 'garanteix' la vida, és fàcil pensar que, quan algú mor per el motiu que sigui (edat o d'altres), és un fracàs, quelcom ha fallat fatalment i ja no és aprofitable per la mateixa presència dels criteris mecànics, és a dir, si no s'ha possibilitat una vida, com pot fer possible una altra?

A l'hora de pensar en el cos, el que està passant amb la 'sort' que suposa aquest augment de l'esperança de vida és que immediatament es pensa que dona lloc a cossos ja 'deteriorats' (per al model mecànic) que no val la pena donar. Si fem tants esforços per evitar la mort prenent medicacions, superant malalties, etc., quan aquesta arriba vol dir que quelcom en aquest cos ja no funciona i per tant 'no es poden fer servir' els òrgans.

Això és una de...una de les coses que a lo millor la gent no dona tant, la gent no dona tant, no hi ha tantes donacions. No és que doni tant perquè bueno, perquè hi ha moltes vegades que no es poden utilitzar els òrgans perquè et donen una persona de 80 anys teixits, vale, però òrgans? Ja estan tan deteriorats perquè aquella persona ja ha tingut moltes malalties i ha pres tanta medicació que no es poden fer servir, teixits sí per sort. Però ja no pot ser un donant i això és el que també està passant, no? Que la gent envelleix, morim molt més tard, per sort. Tot influeix una mica (TEE04 2:100)



Malgrat tot, encara dins aquest model es pot pensar en la donació com una 'segona oportunitat' per a aquests cossos que han 'fracassat' en la seva supervivència ja que podran 'seguir vius' un temps més. Fonamentats en la funcionalitat relativament independent de cadascuna de les parts que desenvolupàvem al punt de simbologia orgànica, podem pensar que potser els teixits sí funcionen i serveixen (com exposava la cita anterior) o bé, que les parts que no hagin provocat la mort, mantindran una mínima eficiència suficient per a altres cossos.

P7: Però jo trobo que com més edat menos qualitat, bueno menos qualitat

P3: No ho sabem eh

P7: No funcionen igual los òrgans

P8: Ja, però

P7: No és lo mateix una de 80 anys que un home de 20

P8: Però amb un ésser humà que li funciona zero per cent, un òrgan que li funcioni un trenta, li pot representar, pues deu anys més de vida o vint anys, vull dir, que amb lo qual ja n'hi ha prou

P2: Clar, això sí (TGD20 9:3)

És aquest sentit instrumental el que permet la donació de cadàver malgrat la paradoxa. Ja en el moment que pensem en la decisió de donar com a 'allò que volem que es faci amb el cos quan morim', estem pensant que amb el cos es poden fer coses, li estem donant un sentit d'utilitat, els òrgans es poden utilitzar per fer coses i hi ha molta gent en llista d'espera, és a dir, gent ordenada segons uns criteris bio-lògics que poden millorar el funcionament del seu cos amb una 'nova' peça millor que la que tenen o els hi falla.

Simplement, això, s'ha de mentalitzar la gent de que els òrgans també es poden utilitzar. Que hi ha molta gent en llista d'espera, eh? que estan pendent d'un fil, que està pendent d'aquesta donació. (TGD08 13:81)

El cos serveix doncs, per fer coses, és una eina. Aquest significat és molt potent per als propòsits de la donació sempre i quan vagi associat a un sentit de la vida com a punt final i molt ben definit. Per tal que aquest significat del cos com a eina una vegada mort funcioni, cal definir clarament el criteri de mort i els seus significats. La diferència entre vida i mort en el model mecànic es pot percebre, per exemple, en la idea de 'risc'. Per a aquest model, allò que es faci al cos una vegada mort no implica cap risc per al seu equilibri com a sistema ja que ha deixat de ser-ho en tant que les seves parts ja no tenen aquella integritat funcional, si funcionen no és per a mantenir un sistema si no per causes externes.

P1: sobretot consciència que es una cosa fàcil, vull dir que un cop està mort... és fàcil, no suposa cap mena de risc, i això, i és una decisió per prendre fàcil, o sigui que... plantejar-la d'una manera que sigui fà... fàcil... no... (TGD16 7:187)

Si aquest límits es tenen realment clars i s'adopta un model mecànic on allò important és la vida (no la mort) i el cos serveix per a aquest fi, fins i tot es pot pensar que la donació no és generositat, heroïsmes, bondat o d'altres valors

pertanyents més aviat al model social. En aquest context, la donació és natural en tant que el valor d'un cos li és donat per el servei que fa.

P1: Después de muerto, la verdad que no le encuentro mucho mérito. Por que ya está muerto.

E: CREEIS QUE DESPUÉS DE MUERTO ES... ALGO...

P1: . Es que yo lo veo como... como que si mi cuerpo sirve, a otra persona, que no me lo pienso demasiado, no es como... ni siquiera lo veo como un acto heroico ni nada... como...natural. No sé, entonces como que, no digo así como... oh que bueno es porque dona su órgano, porque... para mí es lógico. (TGD23 27:43)

Una vegada un cos mor, per a aquest model la donació no suposa cap sacrifici. En contraposició trobem la donació en vida on tu 'segueixes amb la teva vida' i, en tant que viu, podries necessitar allò del que t'has després un cop feta la donació.

E2: ES QUE... SUPONGO QUE SI CONCIBES QUE TU CUERPO ES TUYO TE PERTENECE Y PUEDES QUE HACER LO QUE QUIERAS, ENTONCES SI QUE LO TIENES COMO UNA DONACIÓN,

P7: Exactamente una donación, no es generosidad, para mi es donar sangre, plaqueta, medulas. Es algo que tú vas y vuelves a tu casa y sigues con tu vida, es algo de ti que has dado pero que tú luego sigues con tu vida pero una vez que tú mueres, para que narices necesitas los órganos, si ya no te valen para nada ¿Generosidad? La persona que queda, que tiene que pasar el mal trago

E2: TAMBIÉN PORQUÉ TIENE MUY CLARO QUE ES LA MUERTE, PARA USTED

P7: Una vez que se acaba, se acaba y punto (TGD24 9:132)

Aquesta idea rarament es fa tan explícita com en la cita anterior. Normalment sí es parla de generositat. Fins i tot aquí es té present però, en tot cas, en referència a l' 'ésser humà que queda'. Com dèiem, conviuen tots dos models. El pragmatisme que es desprèn d'aquest model no només treu del mapa la idea de generositat sinó que també treu importància a quantes i quines parts es donin. És cert que aquestes tenien diferents funcions però sempre en un context 'de vida', quan estàs mort no ho necessites (per viure).

P3: A veure si estàs mort

P7: Depèn de la importància que li donguis en això, perquè

P10: Si ets donant, és igual, crec que és igual que et treguin les còrnies, et treguen lo fetge et treguin,

P7: és igual, és igual

P10: Tampoc ho necessitaràs

P4: Es tanquen en banda (TGD20 9:13)

Arribats a aquest punt, en que a través del model mecànic s'assumeix la mort com a final de l'ésser humà ('una vegada mort') i es considera el cos i les seves parts com a vàlides en tant que encara capaços de desenvolupar funcions en altres cossos. En aquest moment ha d'entrar en acció eficientment una institució clau per al model mecànic com és la 'xarxa mèdica'. Aquesta ha de seguir garantint que aquests òrgans realment 's'aprofitaran' duent a terme tots

aquells esforços terapèutics en pro d'altres vides ja que, del contrari, aquest model no tindria sentit.

P8: A veure, lo que, lo que em, aviam, lo que em preocupa, m'és igual perquè vull dir, si jo dongués els òrgans i una vegada morta, mm, m'és igual, però vull dir, s'aprofiten? Hi ha, o sigui, la xarxa mèdica està prou organitzada ? perquè et donat que, aviam, el cor, pues jo que sé, per dir algo, té deu hores de vida tal, que m'és igual vull dir, jo estaré morta, m'entens? Vull dir, els meus òrgans pues ja està, però de veritat s'aprofitaran? O sigui està prou organitzat (TGD20 9:14)

Finalment, aquest fonamentar la validesa dels òrgans en un seguit de criteris mecànics té implicacions no només per al cos del donant sinó també per al del receptor. La 'contrapartida' aquí és que un cos pot ser vàlid per a la donació ('podem tenir molts donants') però, pels mateixos motius que un cos pot esdevenir un donant 'minusvàlid' (per la medicació, l'edat o malalties com l'Hepatitis), aquest mateix cos pot acabar representant una 'entrada a les llistes d'espera'.

P1: però, també hi ha una contrapartida, que podem tenir molts donants i podem tenir tot el que volem, però si no frenem les entrades a les llistes d'espera, també mal anirem... i també, de baix s'ha de començar a ensenyar la gent que totes les coses que no té que fer... per exemple, aquí la gran majoria, hem tingut un trasplant de fetge per o Hepatitis B, o Hepatitis C. LA B, bueno, és per que aquells temps no se sabia lo què passava, i malcurada i allò ha quedat a dintre el virus aquell i bueno a la llarga sempre surt. I els de la C. Perquè se l'han passada l'un a l'altre, perquè, pues lo que hem sentit alguna vegada, anaves a la mili, et fotien en fila, et venia un tio amb unes agulles, i quan arribava la cap, com que ja les havien acabat tornava a repetir amb les agulles anteriors. Què passava? Doncs, que si aquell tenia una infecció de Hep.. de allò, pues automàticament la passava. Pues això no s'ha conegut fins ara. Però ara, està passant lo mateix, perquè tot això que es fan de piercings, tatuatges, e... això, son... si no es fa en un puesto molt controlat, evidentment, són passes d'enfermetats... (TGD08 13:153)

Aquest fet fa aparèixer la idea de prevenció per tal de garantir aquells criteris bio-lògics i mantenir un cos que no augmenti les llistes d'espera i, al mateix temps, sigui 'donable'. Emergiria la possibilitat que vèiem al parlar de funcionalitat orgànica amb la metàfora del manual del cotxe on un 'mal' ús d'aquests òrgans (del cotxe) pot fer aparèixer la necessitat d'un trasplantament.

Encara que finalment es tradueixin en pràctiques i criteris molt mecànics, aquests valors i regles no emergeixen per si sols, només seran possibles en un context social. Com es diu a la cita anterior, 's'ha de començar a ensenyar la gent totes les coses que no té que fer'. El que s'està reclamant és una mena d'ètica de cos, allò que s'ha de fer i allò que no, allò que és vàlid i allò que no ho és, adaptat al model mecànic, cert, però en tant que ètica, negociada i normalitzada en un context social. De fet, a l'hora de parlar dels criteris mecànics que configuren les llistes d'espera, es parla també de criteris ètics,

‘de justícia o d’equitat’ (en el cas de la següent cita emergeixen com els principals malentesos que els adolescents tenen).

quines han sigut les coses que més han sorgit? Criteris de justícia, d’equitat, eee... distorsions en el sentit de... que no coneixen els nostres sistemes sanitaris, pensen, veuen molt el model, al menys en els escoles que he estat jo, veuen molt model americà, de... moltes pel·lícules americanes, quines pel·lícules heu vist? Coma. (TGD07 4:117)

En resum, el model mecànic té la seva pròpia ‘ètica dels cossos’. En altres paraules, aquesta perspectiva determina quins són els cossos vàlids per a la donació i quins no. Aquests criteris són gairebé sempre clínics i van des de l’edat a les condicions de la mort passant per l’historial mèdic del donant (malalties passades, etc.) però també depenen de factors estructurals com ara la organització de la xarxa sanitària. Per altra banda, aquests criteris són aplicables tant al donant com al receptor. És a dir, des d’aquest punt de vista, l’incompliment d’aquests criteris produirà alhora menys donants i més receptors mentre que el seu compliment donaria lloc a l’efecte contrari.

### 2.3.2 Model social: Valors socials

La validesa dels cossos i de la donació per al model social no segueix les mateixes premisses que el model mecànic. De fet, el model mecànic realment atorga validesa als òrgans en el moment en que són trasplantats però si es considera la donació de forma aïllada, aquesta no tindria gaire sentit per al model mecànic (treure un òrgan a algú?). Per aquest i d’altres motius, venim enunciant que ambdós models són complementaris.

Just abans del següent fragment, el participant aquí entrevistada exposava, per justificar la donació, alguns dels arguments que acabem de veure pertanyents al model mecànic als que fa referència amb l’expressió ‘amb això’. No obstant, de seguida necessita complementar la seva argumentació amb el que anomena ‘les seves creences’ que es basen tant en aspectes provinents del model mecànic com ara que el cos no serveix per res (per a un mateix) després de la mort (això no deixa de ser una creença), com per valors socials com el poder ajudar, donar als demés i, en resum, compartir. Aquest fet és considerat un ‘bonic final’, és a dir, el simple acte de compartir té un valor social.

Amb això i després les meves creences, no? De... el cos es podreix, es mor, no serveix per res. Si puc donar vida, si puc ajudar a un jove que té un futur per davant, puc donar un ronyó a una persona, l’altre ronyó a una persona, el fetge, quantes coses puc donar als demés. És el final més bonic que tu donis allò, acabar compartint algo. (TEE10 20:24)

En aquest sentit, la donació per sí sola ja adquireix un significat i un valor per al model social sense entrar en qüestions biològiques però complementant-se

mútuament. Aquest valor principal de la donació es pot resumir en l'altruisme que pren un ampli ventall de formes.

Com hem vist al punt d'unitat, des del model social no es coneix el cos en un sentit anatòmic ni tampoc es vol conèixer amb massa detall. El model social té les seves maneres pròpies de donar valor al cos i a la donació que si no es respecten poden tenir els mateixos efectes que el no compliment de segons quins criteris clínics.

A la darrera part de l'anterior apartat ja apuntàvem la idea de prevenció i com aquesta es podria fonamentar en tot un seguit de valors socials que es traduïssin en pràctiques mecànicament adequades. S'ha d'ensenyar que un 'mal ús' del cos no és només qüestió supervivència sinó que afecta la societat, per exemple, ampliant les llistes d'espera.

La següent cita és la continuació d'aquella intervenció en favor de la prevenció que hem exposat al final de l'anterior apartat. En aquesta cita s'exemplifiquen alguns d'aquests valors. D'entrada, s'al·ludeix a una responsabilitat individual (provocar-s'ho a un mateix) i es fa referència a les conseqüències que té a nivell social. Aquest acte d'irresponsabilitat és 'un granet més que està dintre de la roda de la llista d'espera', va mes enllà del propi perjudici biològic. Aquest sentiment de rebuig a aquesta mena de comportament inadequat, en tant que afecta a la societat, és compartit fins i tot pels professionals sanitaris als quals 'les antenes ja no els funcionen'. Malgrat la suposada prevalença, en el context mèdic, del model mecànic i de la vida ('no la pots deixar morir'), hi ha d'altres valors a tenir en compte.

sigui, per ignorància o per lo que sigui... paf... les drogues... tres quarts de lo mateix... l'alcohol, si mirem nosaltres en la nostra història de trasplants, en veurem de molta gent que ha rebut un trasplant per alcoholisme. Però també t'haig de dir una cosa, que quan arriben a l'hospital, i veuen que és d'alcohol, les antenes ja no funcionen, com funciona un altre que hi havia per una altra cosa, perquè evidentment aquell s'ho ha provocat a ell mateix, però bueno, es un granet més que està dintre de la roda de la llista d'espera. I evidentment, a aquell ésser humà no el pots deixar morir, hi hem de fer algo també. Doncs tot això, s'hauria d'ensenyar des de la base, i des de la base ha de ser tan per lo positiu, com per lo negatiu, per que si no, serà lo que et dic, anirem fent llistes d'espera grans, començarem a tenir molts donants però llavors, resulta que allà hi ha entren coses que no hi haurien d'entrar... (TGD08 13:59)

Al final de la cita, el participant aposta per una transmissió d'aquests valors, tant d'aquells que afavoreixen unes conductes com la donació (s'han de fer, en 'positiu') com aquells que eviten comportaments no favorables a la societat ('lo negatiu').

A partir d'aquests criteris, dels actes que ha portat a terme amb el seu cos i el valor social que aquests tenen, es pot entrar a valorar tant al donant com al receptor. En el cas anterior, a partir del mal-tractament del fetge es titlla al

potencial receptor d'irresponsable i, com dèiem, 'les antenes ja no funcionen igual'.

En aquest sentit, un mateix factor com és l'edat es pot valorar de maneres diferents. Per al model mecànic aquest era interpretat com un signe de la 'validesa orgànica' tant del donant com del receptor mentre, sota aquest model, també és un indicador per determinar la validesa de l'ésser humà com a receptor en funció de si 'ja ha viscut la seva vida'. Per al model social, a certes edats ja es contempla la possibilitat de la mort, aquí seria 'normal' morir, cosa inviable per al model mecànic tingui l'edat que tingui el potencial receptor. D'aquesta forma, fer un trasplantament a algú molt gran es pot entendre, sota aquesta perspectiva, com a 'desaprofitar' un òrgan. Finalment, aquí de manera secundària, també es valora que aquest cos 'mecànic' podria no suportar el trasplantament.

P: Ja no pots rebre o ja és... vull dir clar han de posar un límit. Sempre has de mirar com està la persona o el que sigui, no? Perquè un iaio de 80 anys no li donaràs un cor, és un cor desaprofitat, no? Ell ja ha viscut la seva vida, jo crec que ho acceptarà bé. I a més el seu cos no podria resistir el trasplantament. Això també és important, és una altra... no sé. : (TEE10 3:26)

Aquí vèiem com algú que ha de donar un òrgan entra a valorar si el possible receptor mereix l'òrgan o no per factors 'no clínics'. Aquesta manera de valorar a les persones funciona també a la inversa. Com ens expliquen els professionals sanitaris a la següent cita, els receptors, per molt immersos que es trobin en l'emmarcament mecànic (l'entrevistat fa aparèixer el model mecànic, predominant en contextos sanitaris, fent notar que al receptor 'no li va la vida'), poden entrar a valorar, en coherència amb el model social, l'ésser humà que els facilita el teixit o l'òrgan i no pas l'element 'mecànic' en sí, fora de criteris clínics.

P6: Un tema diferent, per parlar de l'altra banda es nosaltres a vegades fem servir teixits, del banc d'ossos, per intervencions que al malalt repetidament no li va la vida amb això. Fem un implant d'os, doncs amb un pròtesis doncs que ha fallat per exemple quan li planteges al malalt que potser faras servir teixit ossi de donant et plantegen 'l de qui és aquest os? » .

E2: VOLEN SABER

P6: És un altre aspecte del blanc, del moreno o... clar, de qui és aquest òs perquè clar, és una cosa que a ell no li va la vida amb l'os que li posis i 'de qui és? Home, d'un donant,' expliques com es tanca, que hi ha un banc 'l bueno no podria fer servir algo meu abans de posar-me algo d'un altre?' O sigui quan no els hi va la vida (TGD03 4:96)

Aquesta és una manera força extrema de entrar a valorar el donant però que serveix per introduir-nos en les discrepàncies entre els dos models a l'hora de construir el donant. Per la banda del model mecànic, allò important i valorat són un seguit de requisits que moltes vegades no tenen en compte la vida social (més enllà de la biologia) com ara tenir tatuatges o mantenir relacions sexuals

(una altra implicació diferent de l'edat) del donant impedit que aquest ho sigui de fet.

P14: claro, te empiezan a decir, las plaquetas tienes que tener un cañón así para que te las saquen... la sangre no puedes tener un piercing, no puedes tener un tatuaje, no puedes haber tenido relaciones sexuales en no se qué... pues la gente, claro, todo es no, en la lista... y eso también echa para atrás, yo cuando caí enferma era voluntaria de Cruz Roja, conducía ambulancia, y muchísima gente, que era un mundo sanitario, estaba rodeada de médicos y voluntarios por todas partes, y no toda la gente pudo ir... claro eran gente de veinte años... diles tu que no tengan relaciones sexuales en los últimos seis meses... (TGD12 7:29)

Les valoracions que es fan del donant van sovint en una altra direcció molt més positiva tot relacionant-la amb el valor de la solidaritat. Si hem de destacar una associació que la societat catalana fa al donant, aquesta és la de ser solidari, generós o altruista. No obstant es fan matisacions a aquesta solidaritat on el paper de l'anonimat del receptor hi té una gran importància. Si hi ha una relació molt directe no es parla d'altruisme exactament sinó de necessitat, afectivitat o intimitat, com a la cita, són donacions 'familiars'.

P5: hombre, yo creo que sí. No quizá. Suposo que si saps que un fill teu ha de, ha de, ha de...mmm...ha d'estar en diàlisi i tu li pots donar un ronyó, jo no crec que no hi hagi cap mare que no doni un ronyó. Però això és un altre ... és un altre tema.

P7: Son donaciones ya también que...

P6: Son donaciones familiares, o sea con una intimidad muy fuerte. No es una cosa que... Con el vecino del quinto no lo haces...(TGD14 15:186)

Fins i tot, en el cas d'aquestes donacions es pot fer explícit un sentiment aquí anomenat 'egoista' en el sentit que es vol ser valorat en tant que donant, salvador, útil, etc. A la següent cita, no s'especifica què en volia treure exactament el donant però queda clar que el seu 'egoisme' es va sentir frustrat al no poder-ho aconseguir.

P14: yo estoy con ella, también si tu eres altruista y quieres dar... a mi me pasó con mi hermano, ¿no? no era compatible, conmigo, y fue egoísta, porque se enfadó, porque el quería ser el compatible conmigo, o sea que... esto de egoísta también... a ver cuando tu también te sientes bien dando, también eres egoísta porque tu te sientes bien... así que esta palabra también es un poco... (TGD12 7:56)

A la cita es diu que el donant se sent bé donant, valgui la redundància, però també dóna a entendre que aquest sentiment és molt més accessible quan la donació és en vida ja que existeix un reconeixement explícit. En el cas de la donació cadàver, la família, que és qui realment efectua la donació busca altres recompenses al seu esforç. En aquest cas es demana veure'n ja els resultats. Recuperant un dels motius per donar del model social que s'exposaven a

l'apartat d'unitat, realment es vol comprovar que s'ha donat vida i no s'ha mort del tot.

P6: Ahora si yo lo sé, yo pues voy a decir, que chevere que tiene el riñón de mi hijo. Sería, sería, lo sentiría como una alegría. ¿No? De que un ésser humà que lleva un...un òrgano de mi hijo.

P4: Claro

P6: No ha muerto del todo, esta ahí, ahí hay una partecita. Pero normalmente pues eso, uno nunca lo sabe, ¿no? porque imagínate que uno hace la donación, y... y no se la pudiera, a ver, a dónde está, dónde lo tienes, ahí está congelado, o no, que todavía está ahí. Ya que van a decirte. lo utilizan y hasta luego.. (TGD23 10:55)

El cas és que, sobretot en el cas de la donació en vida, la població es mobilitza per casos concrets i coneguts. Aquests casos són 'falsos donants' en el sentit, no només mecànic sinó també perquè no compleixen la mateixa definició de donar que implica no rebre res a canvi, no cobrar cap 'preu simbòlic', mai millor dit.

P3: Però d'això et dones compte quan tens un pacient que necessita un trasplant que no te donant. Llavors, hi ha molta gent de l'entorn que per ell és mobilitza, perquè clar, és el meu amic, és el meu veí, és el meu germà, anem a donar. Però, llavors, això son falsos donants perquè com no seran mai compatibles amb el que és. Si estan en el registre i els hi demanen per un altre

P5: No, ho faran

P4: És la trampa de la sang (TGD03 4:77)

Aquest 'altruisme' que genera falsos donants es considera efímer i per tant no és el desitjable. Aquesta mena de donants no són 'veritablement' generosos i desapareixeran, per tant, es prefereix un donant 'voluntari'. Tot i així, també s'expressa a la següent cita que els casos concrets generen tant xarxes socials com un coneixement de la situació i dels malalts que pot ajudar a crear la 'cultura general de la donació' que desenvoluparem més avall.

P7: Jo no sé si això està estudiat o no, però la meva percepció és que es desaprofiten tots aquests entorns familiar de cara als registres perquè aquest son, és a dir, com a mínim aquests saben que hi ha algú que està malalts i que el pots curar amb un trasplantament de moll de l'os. La resta de la gent no.

P3: Sí, el que passa és que sempre es prefereix un donant que voluntàriament dóna de forma altruista, en general per no sap qui. Que no, aquestes campanyes de vegades nefastes, que arrel d'un cas únic, todo el pueblo va a dar no?

P7: Sí, no, no

P3: I resulta que aquest pueblo es pensen que bueno, mira, pobreta

P2: I lo hacen para aquella

P3: Per aquella persona, llavors si aquella persona es mor o és trasplanta d'un altre, llavors tot aquell entorn, desapareix saps? (TGD03 4:79)



A la següent cita es connecta aquesta diferència entre donació a coneguts i anònima ('altruisme per l'altruisme') però s'explicita clarament com els motius (els valors) per a ser donant no són els mateixos.

P1: eso es algo especial, o sea, hay que trabajar, yo pienso, el altruismo por el altruismo. Una persona que antes, que, que, consultan porque conocen a A, o conocen a alguien, ellos están dispuestos a lo que sea por A, que cuando tu les explicas, oye... que esto... del tipaje, con A seguro que no será compatible... esto tu irás a parar a una base de datos y a lo mejor eh... pues eres compatible con un chino, yo que sé... entonces el motivo ya no es el mismo... (TGD12 7:39)

Aquest 'motiu diferent' no deixa d'implicar la cerca d'una valoració social. A través de la següent cita, ens apropem a altres valoracions que es van deslligant d'una concepció amb reminiscències del model mecànic (viure en el cos d'un altre) cap a conceptes menys materials com és la vida 'eterna' o el reconeixement social com a 'súper heroi' que possibilita la donació i que és important per a la donació.

ho dius en un cercle molt íntim, però clar, si la cosa s'enfoca en pues, no sé, viuràs, tindràs una vida eterna, no sé, viuràs en el cos d'un altre, no, vull dir, si hi ha, el tema del súper heroi, això està, està molt bé (TGD01 3:175)

Encara que al a cita anterior no s'acaba de contextualitzar, el concepte de vida eterna és important per a la perspectiva social. Des d'aquest model, com venim anunciant, la vida va més enllà d'allò material i visible ja que això pot resultar fins i tot desagradable. Es prefereix un 'record de viu', és a dir, de l'ésser humà en acció, no pas del cos que, per si sol, no diu res.

És lo que parlava amb no sé qui l'altre dia: és jo quan em mori no vull que em vegin, saps? Prefereixo que es quedin amb el meu record de viu o...o...i no vull que em vegin. Clar a mi si em treuen els ulls, òbviament, ja ningú em podrà veure mort perquè... no pot ser una imatge molt agradable que diguem.

P5: Posen uns ulls de vidre.

P3: Clar, posen uns ulls de vidre, pero bueno, saps? Hi ha molta gent que volen que els despedeixin, volen que els despedeixin i volen que els vegin mort dins d'una caixa i tot això, i aquest fet també és determinant d'alguna manera per a que...per a que no...no donis els teus òrgans quan et moris. (TGD13 6:125)

Aquest record sobreviu al cos i es desvincula d'aquesta imatge corporal, no sempre agradable per al model social, com vèiem al punt d'unitat. Aquesta vida després de la mort que representa el record és especialment potent en la ment dels trasplantats malgrat mai hi hagin 'con-viscut' personalment.

P1: Yo pienso que siempre y de por vida habrá una persona que recordará a su familiar, siempre, yo pienso que también, ya lo he dicho antes, es una cosa que nosotros pensamos siempre en el donante, siempre, más que muchos amigos de él, que otra persona,

que a lo mejor lo han olvidado, nosotros siempre en nuestra familia esta el donante.(TGD10 5:139)

Tant el record que acabem d'esmentar com la idea de 'súper heroi' no deixen de ser reconeixements socials de la figura del donant. Reconeixements cap a l'ésser humà possibles gràcies a l'acció que aquest ha dut a terme amb el seu cos. En aquest sentit també podem dir que s'està fent quelcom amb el cos. Al cap i a la fi, allò que el donant cerca és que se li atorgui un valor de reconeixement. Com es diu a la següent cita, 'aquí ens coneixem tots i aquí no es coneix ningú' en el sentit que el donant és anònim però (re)conegut al mateix temps

que aquí ens coneixem tots i aquí no es coneix ningú, tot és altruista i tot és generós i tot és generós. Cosa que en altres països no és així. (TEE04 2:90)

Generalment, és precisament quan no es coneix al receptor i no s'entra, per tant, a fer-hi valoracions quan es considera que estem parlant d'altruisme i donacions de debò (no falses). Això és per el que s'ha de treballar aprofitant la tirada de 'l'altre' altruisme. L' 'altruisme per l'altruisme' és el motiu valorat realment (la iniciativa) a l'hora d'esdevenir donant i ha de ser, per tant, l'objectiu.

P8: perquè el perfil del donant de sang, també es el que es altruista... es lo que decía la E ¿no? O eres altruista o no lo eres. Claro, yo, ahí nos hemos encontrado, con hermanos que no se han querido ni para el hermano. Eso es otro extremo... si... entonces el altruismo por el altruismo es lo que creo que tiene que ser... la... al menos...la... la iniciativa... ¿no? el objetivo... (TGD12 7:32)

Més amunt exposàvem com una característica dels 'falsos donants', allò que no els fa desitjables (valorats socialment) és que desapareixen mentre que, com mostra l'anterior cita, 'o ets donant o no ho ets', és a dir, hi ha la qualitat de les persones de ser solidaries que és percebuda com a estable (existeix el perfil de donant) i va directament vinculada a la donació com en el cas de la donació de sang, sobretot quan aquesta és un hàbit.

Hi ha un fet, que és una realitat, que és, per exemple, la població d'estudiants que són donants de sang. O sigui, una de les fonts més importants de donants de sang, estan a les escoles superior i a les universitats. Molts estudiants forma part del seu dia a dia i saben que durant èpoques de curs hi haurà una unitat mòbil a la seva facultat i van a donar sang i ho fan com un fet. Dius, no és el mateix, bueno, però és un hàbit de donar. La connotació és diferent, no té res a veure, però cuidado...mmm. Arriba un punt que aquell estudiant sap que allà pot donar sang i durant els seus 5 anys de carrera a lo millor ha donat 7 o 8 vegades. (TEE08 2:44)

Aquest mateix participant apunta que 'la connotació (de la donació d'òrgans) és diferent, no té res a veure' amb la de la donació de sang, és a dir, la cultura de la donació de sang no és exactament la mateixa (desafortunadament) però sí un cas paradigmàtic i desitjable, al menys ja té l'hàbit de donar, socialment s'ha

construït el perfil del donant. Aquesta fita de crear donants altruistes de veritat i duradors passa per la creació d'una mena de 'cultura general' de la donació, integrada en el que aquí s'anomena la ciutadania.

P6: Cultura general

P3: O cultura general, doncs hi ha d'haver-hi doncs mira quan vas pel carrer has de deixar passar les persones grans

P4: Ciutadania

P8: Clar

P3: Doncs dintre d'aquesta ciutadania, com es digui, potser si la gent sap lo de la donació de sang perquè és important o la donació d'òrgans perquè és important. No perquè potser et toqui a tu no, sinó perquè es veritat que es mor gent o sigui una cosa que es noti natural, no en el moment en que se't mor el familiar en aquest moment

P2: Te encuentras con el...

P3: Eee...Que et ve de com, hauria de formar part de la naturalitat (TGD03 4:103)

Per tancar aquest punt recordar de quines maneres el model social dóna valor al cos i, sobretot, a la idea d'ésser humà que hi va associada. Per tal que es produeixi una donació, un cos (i un ésser humà) ha de ser vàlid molt més enllà de criteris clínics.

Pel que fa al cos del potencial receptor, es considera que aquest cos pot merèixer o no l'òrgan en funció de la seva conducta prèvia, si ha viscut molt o de manera responsable (fins i tot es poden valorar, sota aquesta perspectiva, d'altres característiques irrellevants per al model mecànic com el color de la pell). Aquesta conducta (com ara tenir relacions sexuals) en canvi no es té en compte des del model mecànic que pot 'destruir' un donant vàlid socialment. Aquesta validesa social com a donant s'adquireix en el mateix moment en que es va a donar sempre i quan sigui de manera altruista. No tota donació és plenament altruista des d'aquest punt de vista ja que en el fons poden existir un ampli ventall de motius per donar diferents de 'l'altruisme per l'altruisme'. No obstant, es considera que aquest ha de ser l'ideal ja que aquesta cultura proporciona donants de debò i que duren.

## 2.4 Propietat del cos

Donar és, per definició, cedir la propietat (d'alguna cosa) sense rebre res a canvi. La donació d'òrgans i teixits és, per tant, un canvi en la propietat del cos. Aquest passa a ser propietat d'algú (ésser humà o institució) quan abans ho era d'algú diferent.

Per altra banda, la propietat ve definida per el dret a fer del cos l'ús que s'estimi més pertinent. Aquesta pertinència vindrà donada, com hem vist, per el model des del qual un es posicioni en cada moment ja que els valors i les accions correctes no sempre són les mateixes.

El fet de no esperar res a canvi que hauria d'implicar la donació, ja hem vist que queda en entredit i no sempre es compleix en el context de la donació d'òrgans i teixits. Ara veurem com aquesta cessió de la propietat que també implica la donació no és ni senzilla ni sempre directa. D'entrada, no sempre s'està d'acord en qui o què és el propietari del cos i, encara que aquesta propietat estigui clara, com expressa aquest participant en resposta a la primera pregunta de l'entrevista, 'quan tu dones quelcom teu, és alguna cosa molt complexa'

Quando me hablaste del tema, de... no me diste ningún punto de referencia, simplemente me dijiste donación de órganos y tejidos, ya la palabra misma lo dice, donación, que es dar, entiendes? Eh..y cuando tu das algo de ti, es algo muy complejo (TEAP13 1:1)

A la següent cita, podem veure clarament com apareixen aquesta sèrie de dubtes a partir de plantejar si els òrgans es poden vendre o no (en vida). Tal i com s'exposa al final del fragment, si un ésser humà és el propietari del seu cos, en pot fer l'ús que cregui convenient. A l'hora de canviar de propietari, el cos pot ser cedit (donat) o, de la mateixa manera, venut ja que 'cadascú amb el seu cos pot fer el que vulgui'. Aquesta asserció es correspondria amb el model social ja que els criteris mecànics no apareixen per enlloc. No obstant, aquesta asserció crea reticències degut a que, a l'hora d'entendre el cos, es dóna la convivència d'aquest model social amb el mecànic que valora altres principis. Per a aquesta visió, 'tu necessites tot el que tens' i per tant està prohibit que te'n desfacis a excepció que la vida d'un altre en depengui, és a dir, que algú altre el necessiti més que tu, sempre i quan, el donant no mori.

P5: A la tele, a no sé quin país que voluntàriament et pagaven molts diners per donar un ronyó, però obertament, no d'amagat.

P3: També es venen, no, de fet? Em sembla que per Internet la gent venia...

P5: Això està prohibit, eh?

P3: No, no, segur, però...

P4: És il·legal, no?

P5: . Clar, perquè és que tu necessites tot lo que tens...Vull dir...

P3: . Home, tot...

P5: . Però és diferent que tu ho fagis per un fill o per...

P2: . Però segur que és il·legal? O no està legislat? Perquè cadascú amb el seu cos pot fer el que vulgui, ja...

P6: .No.

P2: No?

P6: Ja ho sabem que no. No podem fer el què volem.

P5: Jo penso que és il·legal.

P2: Home, vendre el teu ronyó perquè és teu i algú el necessita?

P5: Home... ha dit no ho sé.

P4: Això s'hauria de mirar...

P1: . Si el pots donar el pots vendre. Segurament. El pots donar i que a canvi el tiu li doni una quantitat de diners. Saps? Feta la llei feta la trampa. Pots donar i et donen diners i... Dic jo, no sé. : (TGD13 6:71)

En aquesta cita tan significativa només queda clar com conflueixen els diferents models a l'hora de parlar, en aquest cas, de la donació. Cal insistir en que no hi

ha una lluita explícita per la propietat, de fet, hi ha vegades on ambdós models poden estar d'acord en que la propietat és individual. El que sí cal mantenir present és com hi ha maneres d'entendre la propietat que afavoreixen més o menys els usos i valors preeminents per a cada visió.

#### 2.4.1 Model mecànic: de la propietat a l'ús

Per al model mecànic, sols el cos, estant viu, és una condició necessària i suficient per a que l'ésser humà tingui sentit. Una vegada es reconeix un cos en tant que humà i en vida, el model mecànic ja té suficient per considerar-lo ésser humà. Un efecte d'aquest principi és que l'ésser humà necessita el cos viu per existir. La donació, sota aquesta perspectiva, és molt 'pràctica' en el sentit que no es qüestiona el debat de la propietat ja que és un 'problema de necessitat'. En tot cas, el cos pertany a aquell qui el fa servir (valor d'ús)

O algun, alguna altra, i aleshores quan tu comences a explicar que és la mort encefàlica, d'on venen els òrgans, quan es posen, quina es la llista d'espera, comencen a sorgir problemes de necessitat, i allí són molt pràctics, et diu, si.. si necessiten perquè no els donem? A més son molt generosos, quan a la llei espanyola que també els expliquem, que tots som donants si no hem manifestat lo contrari, en principi estan en contra, perquè estan en contra per sistema, després quan els expliques, e... igual t'ho troben molt bé. (TGD07 4:116)

Per aquesta mateixa regla, una vegada el cos ja no està viu, aquest ja no dona cap més (servei) a l'ésser humà.

P1: Pero volvemos a lo mismo a ver, una vez muerto que más te da

P4: No sirve de una

P1: Que más te da

P8: Clar, esto sí, claro

P7: Mirándolo fríamente una vez muerto, que más te da (TGD24 9:98)

Sota aquesta visió de la situació com la que proposa el model mecànic, encara que delimitar vida i mort sigui un debat difícil, d'una manera o altra hi ha un moment en que es 'deixa de ser' ésser humà. Per al model mecànic, l'establiment de l'ésser humà es pot deduir de l'ús precisament de la expressió 'ésser viu'. De la mateixa manera que per al model social es parla sovint del 'propi cos' sense separar les dues paraules gairebé mai, per al model mecànic, la capacitat d'ésser ve sempre lligada al fet d'estar viu.

P1: Però, és curiós, també hi ha una llei, és curiós, o sigui, que sí es regula quan un fetus ja es considera ésser viu, però, saps, perquè per darrera no ho establím d'alguna forma. Saps el què et vull dir? O sea

P4: El moment en que deixes de ser tu

P1: Sí, exacto, és curiós, no, perquè això tampoc s'acaba de plantejar

P4: Bé, el, el govern, el govern xinès amb això, és propietari dels cossos (TGD01 12:224)

El model mecànic, especialment quan algú mor, el desposseeix del cos. Passem de definir el dret sobre el cos en termes de propietat a parlar-ne en funció de la seva utilitat. D'aquesta forma poden apareixen legislacions, com en el cas de l'anterior cita, o bé un nou 'sentit comú'. Si uns òrgans compleixen uns criteris mecànics (i en alguns casos molt ben conservats) i l'ésser humà ja no hi és en tant que s'ha dictaminat, paradoxal i 'clínicament' la seva mort, és normal, per a aquest model, que els utilitzi algú altre viu.

P1: també penso una mica que es com de sentit comú. Personal, és una opinió molt personal, eh... que òbviament si es... si el fill es menor i li passa alguna cosa i pot donar els seus òrgans que son, estan, molt ben conservats, es com de sentit comú que òbviament utilit... que els utilitzi algú altre. Però clar...

P3: clar... (TGD16 7:157)

Com que ja no hi ha ésser humà, no és tan sols que no els necessiti sinó que, en certa manera, no importa la seva decisió. És el criteri clínic qui ho dicta, no pas el criteri individual. La següent cita ho exposa de forma un tant 'mística', però el que s'està fent es difuminar els límits de l'ésser humà (tots tenim a veure amb els altres) i, per consegüent, els de propietat (no tot és nostre). Per a aquest model prevalen més els criteris mecànics, la compatibilitat i, per tant, pensar que tots som 'pols d'estrelles' ajuda a pensar que el cos no és de ningú en concret.

solidaridad, y pensar que todos somos de la misma especie, es decir, que tenemos que ver unos con otros. Que no es todo nuestro, nuestro, nuestro...En fin...que somos polvo de estrellas todos (TGD14 6:163)

Al cap i a la fi, com hem vist, el model mecànic considera que els usos adequats per al cos són aquells destinats a salvar vides com sigui. Per tal que aquests usos es puguin dur a terme aquest model pensa la propietat en termes de necessitat i ús, un cos, o una de les seves parts, pertany a qui en fa servei per viure.

#### 2.4.2 Model social: el cos propi

Per al model social el cos és propi, és a dir, pertany a l'ésser humà. Per a aquest model, cos i ésser humà no són la mateixa cosa. La capacitat d'ésser humà va més enllà de tenir cos i que aquest visqui. No obstant, com hem vist a les altres característiques d'aquest model, aquestes dues entitats (cos i ésser humà) estan íntimament relacionades i s'afecten l'una a l'altre, tenen una relació de dependència.

De fet, quan el model social es disposa a parlar del cos en la donació d'òrgans i teixits, hi associa irremeiablement paraules que impliquen aquesta propietat privada del cos com ara propi, meu, seu, etc. Resulta normal, es dóna per suposat que el cos és de cada ésser humà ja que, com dèiem més amunt, la experiència corporal és la més immediata, és a dir, no hi ha intermediaris entre

el meu cos i jo. El cos és *viscut* socialment com a propi i necessari. A més a més, és aquesta propietat, la que fa que el cos sigui especial, és 'allò més privat', no hi ha res més 'personal' (que defineix i pertany a l'ésser humà) que el propi cos.

P3: És com molt agressiu

P7: Has de donar per nassos

P3: Que per llei, els teus òrgans siguin extrets i, o donats, o oferts a un banc perquè és, realment és, no hi ha res més privat que el propi cos, no, realment és un atempta íntegre a la persona, no, ja no ets tu, sinó que el teu cos passa a ser de l'estat que diu que si et treuen, no, vull dir és fatal (TGD01 12:229)

Aquest mateix fragment mostra com aquesta privacitat té un vincle directe amb les accions (extrets, donats, oferts, etc.) que es facin sobre el cos i, sobretot, amb qui les autoritzi. Tot cos pertany a qui actua amb ell. Decidir (que és una manera d'actuar) sobre el cos fa emergir doncs, a l'individu. Treure-li aquesta possibilitat de decisió és fer-lo desaparèixer.

Per aquest motiu, des del model social hi ha una clara defensa de la propietat individual del cos i la prioritat de l'individu en les decisions que s'hagin de prendre al respecte, davant d'altres agents que hipotèticament podrien decidir. Si un 'mana' sobre el propi cos, té el dret a decidir-hi i com que ningú més hi té poder (el pot fer actuar), ningú és qui per desautoritzar la decisió individual. Aquesta metàfora, la de manar, es deriva de com és viscut el cos. Des de la perspectiva social, el cos és viscut com a subordinat als designis (voluntats i decisions) de la ment. Una percepció dualista ment-cos, com la que assumeix el model social, no només implica una separació de l'ésser humà en dues entitats sinó que també possibilita que s'entengui que una de les parts, la ment (racional), és privilegiada per explicar, entendre i dirigir l'altra. Molt sovint, els propis coordinadors sanitaris designen la seva tasca com a fer entrar en raó al familiar de difunt, posant de manifest que la ment humana governi sobre altres aspectes de la vida.

P3: No es la voluntad de los demás, entonces, el único que puede mandar sobre mi cuerpo soy yo. Si yo decido eso, la ley no tiene que decir ni quitarme a mí la decisión que yo he tomado. Ni mi marido, ni mis hijos, ni nadie es quién para desautorizarme a mí, de que es lo que tienen que hacer conmigo después de muerta si yo he decidido ser donante de órganos (TGD24 9:86)

Malgrat tot, aquesta mateixa cita tan clara en la defensa de la propietat i la decisió individual, hi posa una condició: 'si jo he decidit ser donant d'òrgans'. La meva decisió em converteix en donant, no hi ha cap altre criteri més a tenir en compte. A més, una vegada he decidit que jo sóc donant, ho sóc fins i tot estant mort. Per al model social, l'ésser humà està molt vinculat al cos però el pot 'sobreviure' gràcies a les institucions, el record, i d'altres construccions socials. Un ésser humà comença a ser-ho fins i tot abans de que hi hagi res mecànic. Com es diu a la següent cita, a ningú se li pregunta si vol néixer. De la mateixa manera, quan es mor, no es pot preguntar si es volen donar els òrgans però es pot seguir sent ésser humà i propietari del cos i, per tant, les seves decisions

han de ser respectades sempre i quan s'hagin inscrit d'alguna manera (registres, testaments, etc.)

Home clar, és el seu cos i amb ell és el que ell volia o ella

P7: Per suposat que hauria de ser ell, exacte

P5: És qui pot decidir sobre el cos, ni que siguin els seus pares, no han pogut, tampoc, en cap cas si volien ficar-se a lo bèstia, no?ningú té que decidir sobre el meu cos, ni ells que m'han portat al món, que tampoc no m'ho han preguntat, és normal (TGD22 17:37)

Així, des d'una perspectiva més social, hauria de ser cadascú qui decidís què s'ha de fer amb el cos. Més avall seguirem veient com es gestiona quan aquesta continuïtat de la decisió individual no és possible, però abans apuntar que, com se'ns deia a la cita que obria aquest apartat, si un cos es pot donar, també es pot vendre. Des d'un punt de vista en que el cos és una propietat sobre la que cadascú hi pot decidir lliurement, tenint en compte criteris econòmic (socials) com que hi ha una 'demanda', el comerç és una de les possibilitats.

E1: I AIXÒ COM ÉS QUE HO PENSEU, O SIGUI...?

P2: Simplement perquè aporta uns beneficis i hi ha una necessitat i... hi ha una oferta i... i una demanda. Hi ha una oferta de gent que necessita rinyons i bueno, hi ha gent, hi ha gent que està disposada...

P1: Nomès té el seu cos.

P2: a cobrar per vendre caxos del seu cos, vist en una situació de desesperació. (TGD13 6:79)

Aquesta és sempre una possibilitat dins d'aquest context però sovint queda contrarestada per els valors socials exposats a l'apartat corresponent a la validesa corporal que emfatitzen la gratuïtat de la donació per tal de ser considerada altruïsta i 'de veritat'.

Tornant al cas de la donació cadàver, com sabem, moltes vegades aquesta decisió simplement no es pren abans de morir o no se'n deixa constància. Quan desapareix l'individu, també desapareix la possibilitat de decisió individual. Però ja hem vist com aquesta relació decisió-subjecte és recíproca i com que els professionals sanitaris segueixen plantejant aquesta decisió, cal que algú la prengui. En aquest model social, és la família qui, en absència de l'ésser humà i dels mecanismes per conèixer la seva voluntat, es veu abocada a esdevenir responsable de totes les decisions (no preses) al voltant del cos de la mateixa manera que passa amb els altres 'béns' encara que, amb la idea de propietat individual del cos tan arrelada i sense temps per emmotllar-la, paradoxalment no s'hi consideri amb dret a decidir.

com que encara segurament no has assumit la mort de la persona, del familiar o del que sigui, no consideres que tinguis dret a decidir el què passa amb el seu cos o jo em poso en aquesta situació no, no és un moment que, no ha passat temps com per dir bueno, ara ja ha assumit que aquella persona ja no està eh, llavors jo tinc dret a gestionar els seus béns o el que sigui, eh, no, encara no ha acceptat, perquè el període és molt petit no, quan has de decidir realment si



dones els òrgans o no o què fas, és just, just després, no, encara no, en morts accidentals sobretot. (TGD01 12:7)

És interessant aquí veure la resposta a aquesta mateixa intervenció que dona un altre participant en el grup. Aquí es matisa aquesta 'cessió de la propietat' que implica la donació i es veu com realment no és directe ni senzilla. Per molt que hi hagi una determinació a donar el cos, hi ha un impàs de temps (molt petit, insuficient, com és deia anteriorment) en que la família és propietària del cos. Sorgeix així la necessitat de parlar-ne abans amb ella.

Realment hi ha un canvi de propietat però amb aquests matisos. Qui posseeix el cos és qui realment decideix lliurement, no se'l pot obligar a 'sortir de l'armari' si no ho vol. Malgrat tu tens la teva 'visió i és el teu cos', el nou propietari pot tenir noves perspectives que entrin en conflicte amb la teva.

crec que és important que si, mira en algun dinar, en una sobretaula o així veure què vol cadascú perquè és veritat que tu pots tenir molt clar el teu, la teva, mm tu tens la teva visió i és el teu cos i fas el què vols amb ell, però si saps que ta mare no vol tampoc crec que s'hagi de forçar ningú a donar els òrgans si no vol, tot i que per tu sigui claríssim que no en faràs res més, però crec que sí que és important no coaccionar la gent, saps, vull dir, un està en el seu dret de no donar-los, igual que, seria, crec de deixar que tothom els volgués donar-los, però jo crec que s'ha de respectar el dret de no donar-los, si un no vol, per la raó que sigui, és igual, vull dir, no pots obligar a la gent a sortir de l'armari, i no la pots obligar a donar els òrgans o a donar el pis a un nebot si no li ve de gust. (TGD01 12:9)

Aquestes creences, que poden ser diferents i que també inclouríem dins el model social ja que sobreviuen al cos, aglutinen un seguit de motius que poden desencadenar una negativa sense alterar aquesta idea de propietat individual (basades, per exemple, en les idees d'unitat o validesa que hem vist). Malgrat tot, també hi ha la possibilitat que aquestes creences no entenguin la propietat del cos com a individual sinó, per exemple com a propietat de Déu.

Com a creences, el, segons el, els cristians o els catòlics, o tal, el nostre cos no és nostre, és de Déu (TGD01 3:230)

En resum, des del model social s'assimila el cos a una propietat més de l'ésser humà i, per tant, l'extracció d'una de les seves parts sense donar res a canvi (permís, sentit, etc.) és viscuda fàcilment com un robatori.

i a més a més amb els donants, es que ha sigut allò de dir... bueno, no m'han intentat pegar perquè ho he deixat córrer, però a més a més amb agressivitat, allò de dir... si home a més a més t'emportaràs alguna cosa més... saps allò de dir, la sensació de que els hem escanyat, que els hem robat i que els hem fotut de totes les maneres... (TGD07 4:42)

Amb contades excepcions (religió o pseudoreligions), el cos es viu individualment i a més, l'ésser humà es situa, dins el model social, com l'únic responsable del cos en tant que té la capacitat de decidir-hi amb total llibertat.

Aquest context genera alguns problemes per a la donació com és el fet d'obrir la possibilitat de la venda o, simplement, la negació (si parlem de decisió és que hi ha tant la possibilitat afirmativa com la negativa).

P1: Clar, pues és el què et dic. Realment a la llarga quan hi hagi dues opcions que és acabar ser pols o acabar salvant vides...pues...

P5: Però si tu penses això, és la decisió pròpia.

P1: . Clar algú pot dir jo vull acabar fet pols...pues mira tiu... pots salvar deu vides. Pues a mi no em dóna la gana.

P6: . però això és molt materialista.

P1: Com?

P6: Això és una visió materialista, tampoc la dicotomia entre ets religió, no vull que em trossegui, i no sóc i...un mecanisme científic...

P1: No.

P5: Era un extrem...

P6: De pam, pam, pam. Pues a lo millor jo dic: pues no em dóna la punyetera gana, i sóc ateu. Perquè no puc fer-ho, clar.

P5: Clar, no, no.

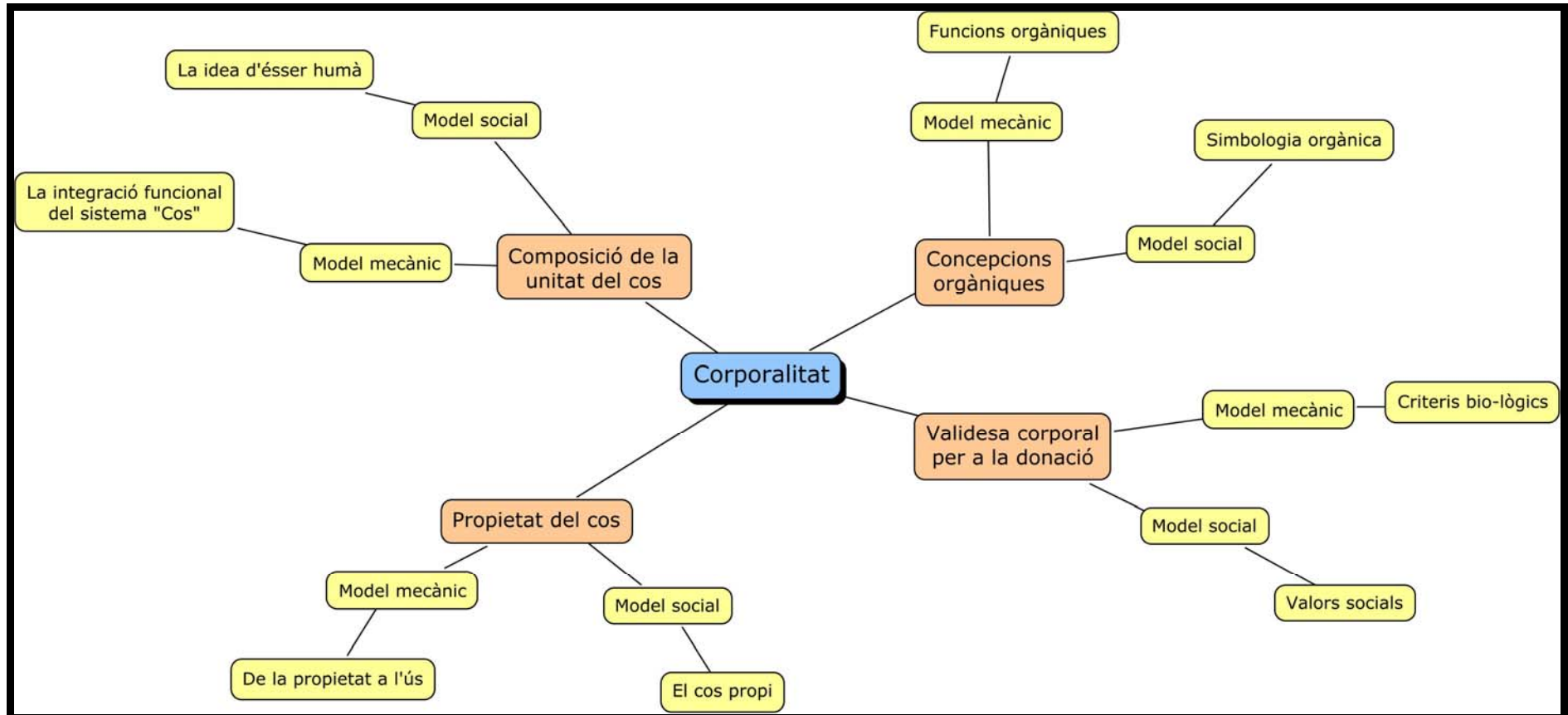
P2: o perquè no em surt dels collons.

P5: Clar, les persones hem de tenir una certa llibertat. (TGD13 6:96)

Malgrat tot, en tant que l'ésser humà no només mana sinó que sobreviu el cos, també pot optar per cedir la propietat a un altre ésser humà o al sistema sanitari regit pel model mecànic que hem vist abans..

En definitiva, la perspectiva social del cos té un posicionament força clar pel que fa a la propietat del cos. Aquest pertany a l'ésser humà en tots els sentits. D'entrada això implica que el cos està a les ordres de la ment. Per altra banda, aquesta relació de dominància total també suposa que l'únic que té dret a decidir sobre el cos és l'ésser humà ja que, al mateix temps, és aquesta relació i poder de decisió el que dóna sentit a la idea d'ésser humà individual.

## 2.5 Mapa conceptual



## 2.6 Síntesi de resultats i implicacions

La donació d'òrgans i teixits assenyala directament al cos i fa aparèixer un seguit de significats associats a aquest que mostren una diversitat considerable. Encara que la situació de la donació sorgeix inextricablement lligada a una pràctica terapèutica com és el trasplantament, és un acte que escapa a aquest àmbit concernint a tota la població catalana, mai millor dit, en "cos i ànima".

Això és possible degut a que, per dir-ho planerament, tots els catalans i catalanes tenen cos, hi pensen i, per tant, en parlen. Per aquest motiu podem dir aquí que el cos es construeix en la societat catalana, ja sigui globalment o en les seves especificitats fruit de creuar aquestes creences amb el tema de la donació d'òrgans i teixits.

No obstant, què volem dir exactament quan diem que el cos és construït socialment? Entendre el cos com una construcció social implica que, encara que sigui un tema comú en la societat, en tant que aquesta última és una entitat molt heterogènia, hi poden conviure concepcions diferents de la noció de cos que no formen un conjunt unívoc de creences i, per tant, fomenten una negociació contínua al seu voltant. En conseqüència, no podem dir que les creences són ni un reflex ni una representació de la realitat sinó que la constitueixen, és a dir, formen un teixit de símbols que penetren i orienten tota la vida social.

És important emfatitzar aquesta idea de teixit, és a dir, tot aquest conjunt de significats guarda diferents relacions entre ells. Aquests vincles permeten organitzar-la en el que aquí anomenarem models que, alhora, poden conviure perfectament no només en una societat sinó també en un ésser humà. Cada membre de la societat pot aplicar-ne un o altre indistintament i fins i tot solaparlos en funció de la situació.

Pel que fa al cos, de les dades del nostre estudi n'hem extret dos models: *el model mecànic i el model social*. Aquests models són abstraccions, és a dir, no són motlles que s'agafin i s'apliquin metòdicament a una situació determinada i delimitada sinó que a la pràctica funcionen barrejats. Cal entendre'ls més aviat com a instruments analítics que ens permeten llegir les pràctiques socials al voltant del cos.

Aquests models no es poden veure ni sentir. Són esquemes cognitius que donem per descomptat i que guien la nostra conducta individual i social. Tampoc hi podem accedir conscientment però sí en podem conèixer els seus efectes: la nostra manera de raonar i allò que s'entén per el sentit comú com ara els significats associats a la unitat del cos o a cadascuna de les seves parts. Una via privilegiada d'accés a aquests models és, per tant, la paraula i les seves derivacions (com, per exemple, les metàfores). Aquestes tenen més o menys relació amb uns o altres models.

Per altra banda, els models són posats en pràctica en les nostres relacions quotidianes. Per aquest motiu diem que aquests són construccions socials (i no individuals) i requereixen d'una negociació. El fet que aquestes creences estiguin immerses en una negociació contínua dóna lloc a que es configuren conjunts de regles, gairebé sempre implícites, per gestionar aquesta realitat sobre el cos que s'està sempre construint. En el cas del cos, els participants en els grups fan explícit molt sovint de quines maneres està (o hauria d'estar) regulada la validesa i la propietat del cos. Per exemple, hem trobat una discrepància entre el fet que sigui la família qui decideixi en la pràctica sobre la donació i no hi hagi cap mecanisme legal per tal que es porti a terme la voluntat del difunt si aquest s'ha oposat o no a la donació en vida.

D'aquesta manera, si les significacions atorgades al cos són modificades contínuament i donen lloc a acords que sempre seran efímers (i per això diem també que són situades històricament), podem dir que resideixen en elles possibilitats tant de canvi com de reproducció. En definitiva, podem dir que canviar de llenguatge permet canviar de manera de pensar i actuar.

A l'hora de parlar del cos, per tant, aquests dos models el repassen i en discrepen al voltant de quatre eixos característics del cos com són la seva unitat, la concepció de les seves parts, la seva validesa i la propietat d'aquest cos. Passem doncs a veure com concep el cos cadascun dels dos models.

En primer lloc, en línies generals, podem dir que *el model mecànic* fonamenta la seva visió en dos aspectes. Aquest model es guia per la lògica de la vida, és a dir, les accions que encabim dins aquest model van encaminades al manteniment del cos en vida. Per altra banda, sense que estigui deslligat del primer, trobem un segon aspecte que té a veure amb com aquest model atorga valor i significat al cos i les seves parts en base a criteris molt pragmàtics com són l'ús i el funcionament.

D'aquesta manera trobem com el cos és concebut com a:

- E. Sistema unitari en tant que és viu i funciona.
- F. Integració de parts que desenvolupen tasques concretes.
- G. Vàlid en base a paràmetres més o menys adequats per a la vida en funcionament.
- H. Desposseït més enllà del seu valor d'ús.

En segon lloc, pel que fa a les premisses del *model social*, aquestes no són tan delimitables com les del model mecànic però també tenen efectes de realitat. D'entrada, per a aquest model el cos va més enllà d'allò mecànic, és a dir, està condicionat per valors, significats, etc. existents abans i després de la vida pròpiament dita. Així les coses, situat en un context històric i cultural concret, la importància del cos per aquest model està subordinada a la d'ésser humà, entès aquest com a ser social.

En aquest cas, el cos s'entén com a:

- E. Unitat associada a la idea d'ésser humà.

- F. Conjunt d'elements relacionats amb un tot que prenen el seu significat d'aquesta relació.
- G. Vàlid en funció del seu reconeixement com a tal per el conjunt de la societat.
- H. Pertanyent a l'ésser humà.

### Composició de la unitat del cos

De quina manera defineixen la unitat del cos els dos models disponibles per a entendre el cos, òbviament, no és la mateixa. Intuïtivament es podria pensar, només guiats pel fet de plantejar dos models i parlar de la unitat del cos, que el cos seria concebut com a unitat inalterable per una banda (la social) i com a conjunt d'elements per l'altra (mecànica). A la pràctica resulta que ambdues postures assumeixen que el cos és un tot i, fins i tot, estan d'acord en que aquest tot està constituït per unes parts. No obstant, la diferència principal radica en dos característiques que té aquesta unitat que donen lloc a implicacions diferenciades.

Primerament ens referim als significats lligats a aquesta idea d'unitat. Per al model mecànic, la unitat del cos és només la suma de totes les seves parts mentre que, per a la perspectiva social, aquesta mateixa unitat del cos implica alguna cosa més que la suma de les parts, s'associa a la idea d'ésser humà.

El segon aspecte que diferencia els dos models respecte a com entenen la unitat del cos no està en absolut deslligat del primer, de fet n'és una mena de corol·lari. L'absència o presència d'un plus de sentit (idea d'ésser humà) per a la unitat del cos amplia o limita respectivament les possibilitats d'acció sobre aquest.

Des del model mecànic, la idea d'ésser humà va associada a l'estar (clínicament) viu. Els usos del cos queden subordinats a aquest principi i, per tant, esdevé molt més mal·leable. Per dir-ho d'una altra manera, explotarem la metàfora matemàtica que afirma que "el cos es només la suma de les parts". En aquest sentit, per molt complicada que sigui la operació, també podem restar aquests elements, sense cap problema afegit a la pròpia complexitat del sistema, i tornar-les a sumar a una altra equació (un altre cos).

Per altra banda, en el moment que assumim el model social estem afegint un sentit d'ésser humà a la unitat del cos que, ara sí, el pot sobreviure. Aquest quelcom immaterial que és la idea d'ésser humà associada a la unitat escapa als axiomes de la mecànica i, per tant, anul·la la lògica que permetria, sense cap inconvenient, muntar o desmuntar el cos. Si percebem el cos centrats en aquest sentit afegit a la suma de les parts, crida molt més l'atenció la destrucció d'aquest que implica una partició. Dita segmentació no és només una divisió (o una resta) sinó que atempta contra un sentit que no està en cap part concreta i està en totes les parts a la vegada al estar vinculat a la unitat. Tot seguit entrem a detallar les característiques que la unitat del cos té per a cada model.

En primer lloc, per al model mecànic, el cos és un sistema la normalitat del qual ve donada per fenòmens que es repeteixen regular i sistemàticament, és a dir,

aquest té sentit sempre que, a través de la integració de les seves parts, fa unes determinades accions freqüentment que podem resumir molt generalment en “viure”. Quan la mort apareix, això no es compleix i aquest pensament del cos com a sistema deixa de tenir sentit passant a ser, en tot cas, un recurs per a d’altres sistemes molt similars.

La salut del cos depèn de la integració funcional de les seves parts en el conjunt. Dit en altres paraules, mentre totes les parts es coordinin (facin la seva funció “normalment”), el sistema “cos” té sentit.

Sota aquesta perspectiva, tant la donació com el trasplantament són possibles. Sempre que la donació es fa en vida, té un impacte relatiu en l’equilibri del cos del donant (ja que pot seguir funcionant) i al mateix temps permet restablir el del receptor: Per altra banda, quan es fa a partir d’un cadàver, aquest darrer cos ja no és considerat un sistema posat que no funciona, en canvi, el qui rebrà el trasplantament necessita i pot restablir el seu equilibri mitjançant aquest procés.

D’aquesta manera, els termes que assimilen la unitat del cos al tot s’apropen més als d’altres sistemes com ara un mecanisme (pensem en concret en un cotxe) en la que cadascuna de les seves parts desenvolupa, coordinadament amb les altres, unes activitats les quals són allò realment important per tal que el sistema tingui sentit.

Com hem vist, això no és exactament així en el cas el model social on les peces fan quelcom més que integrar-se a un sistema. No obstant no és que la visió social no conegui el trasplantament però sí és cert que no té molt clara la complexitat i les implicacions dels procediments que el fan possible. El que està passant és que no s’ha arribat a transmetre a la població la gran paradoxa de la donació que suposa que, darrera seu, gairebé sempre (no passa en el cas de la donació en viu, cosa que a vegades és percebuda negativament) hi ha un mort. És a dir, la població general no té interioritzada la idea dels cadàvers com a recursos per a trasplantaments i, a sobre, la coexistència amb la donació en viu acaba d’amagar la connexió donació cadàver-trasplantament.

De fet, passa sovint en el model mecànic que es confongui “donació” amb tot el procés donació-trasplantament (es pot deduir del fet que al principi s’estava parlant del receptor). Aquest vincle entre donació i trasplantament que aquí es dona per suposat és el que permet ampliar la perspectiva. Al deixar pel camí aquesta “mica més que el tot” (el sentit humanitzant), és més fàcil acollir també el segon tram de la donació, el trasplantament. Des d’aquest punt de vista, els òrgans esdevenen intercanviables i la metàfora per a definir el cos s’apropa, com apuntàvem, més a una màquina, un cotxe en el que les peces s’espantllen i es poden recanviar.

Arribats a aquest punt, es parla freqüentment d’un coneixement del cos que vindria a ser la pròpia perspectiva que aquí estem tractant. Aquest coneixement però, es puntualitza que no es refereix a les qüestions pràctiques (com fer trasplantaments) i detallades que quedarien reservades als professionals (mecànics) de la donació

El coneixement del cos que es reclama i s'atribueix a aquesta perspectiva mecànica fa referència a unes nocions bàsiques d'anatomia i del funcionament del cos que haurien d'afavorir teòricament la donació. Si s'assumeix aquesta perspectiva (a les dades catalogada a vegades com a "neutre no tendenciosa" o "riquesa cultural") que emfatitza les funcions de cada part del cos i s'entén el cos com a màquina muntable i desmuntable que, es creu que s'apreciarà l'"enriquiment" que la donació suposa essent més fàcil esdevenir donant.

Val la pena insistir en la diferència entre dos tipus de coneixement ja que els participants expliquen que poden tenir efectes molt diferents. Si es manté una idea general pot donar lloc a confusions i, com a mínim, un cert respecte de cara a tota la donació. Per una banda tenim aquell saber detallat tant del contingut com de les tasques que no s'està demanant (ja hem vist que es reserva per als professionals sanitaris) perquè genera por, respecte o esgarrifament. Per l'altra banda, tenim un coneixement més centrat en les funcions dels òrgans que desenvoluparem a l'hora de parlar de "funcions orgàniques".

El coneixement del cos que suposa el model mecànic s'engloba dins un pensament "fred i natural" a les dades anomenat "esperit científic". De fet, una persona entrevistada afirma que, si es pogués mantenir aquesta perspectiva, la donació seria immediata i apunta que aquest pensament està guanyant terreny neutralitzant aquells prejudicis sentimentals que ben bé es poden correspondre a l'altra idea d'unitat.

Sintetitzant, la unitat del cos viu, per al model mecànic, s'assimila a un sistema que sobreviu gràcies a la repetició i coordinació de les diferents tasques que fan els seus òrgans. Aquest sistema s'explica prou bé mitjançant la metàfora d'un cotxe en el que les peces es poden posar i treure sense que el cotxe deixi de ser-ho, al contrari, permetent que segueixi funcionant "normalment". Des d'aquesta perspectiva s'assevera que assimilar aquesta manera de conèixer i entendre el cos, en tant que possible recurs per al manteniment de l'equilibri vital d'altres persones, afavoriria la donació.

En segon lloc trobem què ha de dir el model social de la unitat del cos. Com dèiem al principi de parlar sobre la unitat del cos, aquesta idea pren més força, si s'escau, en el model social ja que té un valor afegit, la unitat del cos va associada a la idea d'ésser humà tal i com argumentarem a continuació.

A l'hora de donar un òrgan d'un ésser humà, no s'està donant només aquell fragment material sinó que s'està donant també la seva part de sentiment, el seu sentit. A sobre, un ésser humà encara ha de morir (està "viu" en certa manera). Per dir-ho d'una altra manera, el model social té un significat concret per a aquesta noció d'unitat. Diguéssim que no és una unitat qualsevol sinó que és justament aquesta totalitat del cos (i la capacitat de les persones per decidir sobre ella) el que defineix a l'ésser humà. Per tant, treure'n una de les parts sense permís seria "un atemptat íntegre a l'ésser humà", el "deshumanitzaria totalment".



Per aquest motiu, a l'hora de parlar de la donació dins el model social, aquest fenomen és percebut gairebé sempre en termes negatius, com un "atemptat" ("íntegre", precisament) contra aquesta unitat que es verbalitza en conceptes com ara esquarterar o mutilar que defineixen la donació a partir d'una atenció centrada en la "resta" que aquesta suposa per al tot. En certa manera, només es visualitza la "primera part" de la donació, la que correspon al desmuntatge. A continuació resseguim amb més deteniment com es construeix aquesta idea.

Si per a aquest model atemptar contra la unitat del cos és atemptar contra el mateix ésser humà, ens podem fer a la idea que aquest no sigui un tema banal per a la donació d'òrgans i teixits. De fet, durant el transcurs tant de les entrevistes com dels grups de discussió, la conversa sovint condueix a pensar en possibles reticències a l'hora d'autoritzar la donació d'òrgans i teixits i, entre aquestes (encara que majoritàriament en forma de referències indirectes com ara "la gent pensa", etc.), destacava de seguida, fins al punt de ser considerada la segona o primera por, "la por a l'esquarterament". Es parla d'aquest rebuig com a "primera reacció lògica". La veritat és que, la "lògica formal", com hem vist, ens diria que el tot no pot ser més que la suma de les parts però a la pràctica, per al model social, resulta que aquesta no és la lògica i simplement no es vol que el cos es fragmenti, aquest ja és un motiu amb prou pes per sí mateix per rebutjar la donació.

Aleshores, de quina lògica (quin pensament) estem parlant? Malgrat que aquesta manera de raonar és difícilment verbalitzable ja que no és accessible a la consciència, el pensament que trasllueix aquí i que funciona és l'anomenat "metonímic" (un tipus de pensament metafòric) que permet atribuir a una part, com ara un òrgan, el significat que donem al tot (el cos) amb el que està relacionat, en aquest cas, la idea d'ésser humà. Com veiem en altres llocs de les dades, aquest pensament funciona habitualment, no només per al cos.

D'aquesta forma, el que aquí ens permet parlar de lògica és que aquesta manera de raonar és comú, és (un tipus de) l'anomenat sentit comú. És comú fins i tot a un col·lectiu que aparentment hauria d'emprar una lògica molt més "racional" com són els metges que varen participar al nostre grup. Per tant, al parlar aquí d'un model social i un altre mecànic no estem fent referència als actors que assumeixen un o altra visió sinó a les seves característiques ja que una mateixa persona pot disposar d'una perspectiva i, sense abandonar-la del tot, anar assumint l'altra. Aquest fet reforça la idea de que els dos models com a complementaris.

Tal i com hem esmentat, aquesta visió social de la unitat del cos no és pròpia d'un sol col·lectiu o aliena a un altre com podria ser el personal sanitari, tenen llocs en comú. Per tant, és possible orientar conjuntament aquest model cap a la donació. Això pot ser dut a terme més que res fent visible l'altra part de la donació, el trasplantament (com ja fa el model mecànic) però sense tocar del tot aquesta part de sentit vital dels òrgans que aporta el model social. Precisament, al pensar que el sentit de l'ésser humà va més enllà de les parts vives d'un organisme, la donació, des d'aquesta perspectiva, fa possible "seguir vivint" en una altra ésser humà ja sigui apel·lant a una mena de desig atàvic

d'immortalitat, és a dir, per enfortir el record, o també per "donar vida". De fet, pensar en la donació com a complement ja és en certa manera un "error" quan aquesta sovint "t'hi va la vida" (en paraules dels entrevistats) esdevenint imprescindible.

En resum, per al model social, la unitat del cos va lligada a la idea d'ésser humà, és a dir, el tot va més enllà de la suma de les parts i, a més, aquesta idea pot sobreviure al cos com ho fa, per exemple, el record de les persones. Per aquest motiu, la donació esdevé quelcom més que una "operació quirúrgica" neutre adquirint valoracions sovint negatives. Al centrar l'atenció en l'atemptat contra la unitat que suposa la donació, es fan pràcticament invisibles les altres implicacions de la donació com ara el trasplantament i la possibilitat de vida.

### Concepcions orgàniques.

Emmarcar la situació de la donació en un o altre sentit no impedeix concebre el cos com a la suma de parts de les quals, això sí, se'n parlarà diferent. Si bé abans hem tractat les diferents implicacions que té un o altre model per a una mateixa unitat (el cos), a continuació ens endinsem en quin sentit prenen aquelles parts per a un o altre model.

Per la banda del model social hem vist com és molt importat la idea d'ésser humà que va lligada a la de unitat del cos. A través de l'anomenat pensament metonímic, aquesta part de sentit associada a la unitat del cos, és arrossegat cap a totes i cada una de les parts. A vegades aquest sentit específic de les parts es matisa més que d'altres i pren un sentit concret que analitzarem aquí. Per altra banda, per al model mecànic, donat que la unitat no té un sentit afegit, les parts prenen protagonisme a través de la seva funció, que poden dur a terme independentment del cos concret en el que es trobin però que sí afecten en major o menor mesura al seu funcionament global, la seva supervivència

D'aquesta forma trobem que aquí la diferència principal entre els dos models és la importància que cada part pren per si mateixa. Els diferents òrgans, en el model mecànic, prendran un significat més o menys important en base a la funció que desenvolupen dins el sistema que representa el cos mentre que, per al model social, cadascuna de les parts prendrà un significat en relació a la globalitat que representa la idea d'ésser humà, és a dir, es poden donar casos en que es concretin atributs de l'ésser humà (com l'ànima) en un sol òrgan (el cor) com casos en que les característiques d'un òrgan o la seva malaltia (com ara la leucèmia) tingui connotacions (negatives en aquest cas) per al global de l'ésser humà. Tot seguit repassem com els models mecànic i social, per aquest ordre, conceben els òrgans.

En primer lloc, el model mecànic, en certa manera, té la seva via per explicar l'aportació que cadascuna de les parts del cos fa al tot, no obstant, aquesta es diferencia considerablement de la del model social. Si bé aquest darrer iguala relativament la importància de totes les parts del cos donat que allò vertaderament important (que dóna sentit a l'ésser humà) és la seva unitat, la

manera que el model mecànic té d'apropar-se a la importància de cadascuna de les parts del cos és a través de la funció que aquestes desenvolupen en el context d'un sistema tan complex com és el cos. Des d'aquest punt de vista, seria coherent pensar que, amb el temps i l'evolució genètica, és possible que parts del cos dels humans vagin desapareixent. És a dir, si hi ha parts del cos que no tenen una funció important en la supervivència, aquestes poden esdevenir innecessàries i fins i tot desaparèixer.

Quan parlem aquí de funció ens referim als aspectes més pràctics d'aquesta, no és una "funció simbòlica". És a dir, s'entén, des d'aquesta perspectiva, que cada òrgan té una meta, una escomesa concreta que, amb tal que aquesta sigui portada a terme, no importa canviar la "peça" que la realitza.

En referència a la donació en viu, encara que "faci respecte" i un òrgan sigui "tan teu", la anterior premissa és vàlida fins al punt que, per a aquest model, un cos pot funcionar sense alguna de les seves parts (pitjor, segurament) cosa que, com hem vist, per al model social resultaria gairebé inadmissible. D'aquesta manera, hi ha òrgans que es tornen prescindibles en determinades situacions. És una qüestió purament pragmàtica. La unitat del cos es pot qüestionar, és a dir, en determinats contextos socials, no importa si el cos "normalment" té dos ronyons, de fet, com allò que importa és la funció, si dos òrgans fan el mateix, un d'ells pot esdevenir imprescindible.

Sota els seus criteris, el model mecànic crea jerarquies orgàniques. D'entrada trobem una distinció entre òrgans i teixits quedant aquests com a quelcom que no salva vides i, per tant, menys valorat. La medul·la també es percebuda a vegades a un nivell inferior als òrgans sòlids degut a les seves similituds amb la sang. Finalment, entre aquests òrgans sòlids també poden donar-se diferències de valor en funció de la seva singularitat i la seva tasca.

El valor principal per al model mecànic i que dóna lloc a aquestes jerarquies és salvar vides, al menys se li suposa d'entrada. Aquest èmfasi en la vida "com sigui" és una altra de les premisses que caracteritzen al model mecànic i dóna lloc a la paradoxa de la donació que implica que, per que algú visqui, un altre ha de morir. Per aquest fet o d'altres, es poden plantejar dificultats "ètiques" als professionals sanitaris.

En tant que garants d'aquest model mecànic, els professionals sanitaris haurien d'estar a favor de la donació ja que se'ls exigeix que salvin vides. No obstant, com que la donació implica determinar una mort es pot produir un conflicte en el que el professional s'ha de posicionar i podria rebutjar la donació (objeccions de consciència). Aquests conflictes es tracten de resoldre, entre d'altres formes, establint protocols clars per distingir la vida i la mort, com ara els de la mort encefàlica. Nogensmenys, aquests protocols, també es centren en uns òrgans en concret considerats més vitals que la resta. Una vegada més s'empra un llenguatge jerarquitzant al parlar de les anomenades "estructures nobles" subordinades a les quals queden el cor i els pulmons. La fallida d'aquestes estructures és clau per a dictaminar una diferència entre un cos viu (i que encara es pot salvar) i un mort que pot servir per a la donació.

Partint del cas del ronyó (que abans hem vist com pot ser fins i tot prescindible), podem veure com hi ha altres òrgans que, per les seves característiques o pel fet de ser "únics", porten a terme una funció específica i més important, com ara el cor o els pulmons. Aquests darrers, per tant, són més importants que no pas els ronyons. A vegades s'explicita aquesta jerarquia d'òrgans i es trasllada a tot el col·lectiu de trasplantats de ronyó considerat "privilegiat".

De moment, ens centrarem aquí en aquests òrgans diferents en tant que amb funcions diferents i en certa manera inconnexes. Sota aquesta visió, un òrgan com el cor sí serà considerat fonamental perquè només hi ha un i fa una funció determinada, no obstant, no té res a veure amb els "pensaments" i els sentiments (abans anomenats "prejudicis sentimentals") com ara la tristesa. Vist així, amb el coneixement anatòmic que proporciona el model mecànic, el cor és un múscul que palpita.

Per altra banda trobem òrgans que "simplement" milloren la qualitat de vida com poden ser els ulls. Uns ulls "nous" poden ajudar a millorar la vista o, en determinats casos, a veure. Seguint amb la metàfora, els ulls vindrien a ser les llums d'aquest cotxe, podem millorar la visibilitat amb uns fars més potents i fins i tot substituir-los en un cotxe que no en tenia però, per exemple, aquest cotxe podria seguir "fent de cotxe" i circular de dia.

Aquest fet relativitza la importància dels òrgans per les dues bandes. Aquesta relativització es pot exposar com quelcom que serveix per afavorir la donació ja que s'amplien les situacions en les que els òrgans poden ser vàlids, no només salven vides. No obstant, hi ha casos en que aquesta relativització de la importància de certs òrgans o dels teixits, pot portar a un rebuig de la donació en base a la preeminència del "salvar vides" que comentàvem abans.

Encara en aquesta línia ens trobem amb la donació de sang. És quelcom que la gent té assumit donar perquè aconsegueix les premisses abans descrites: és intercanviable (regenerable en aquest cas) i es pot donar sense perdre, no tan sols les funcions d'aquesta, sinó que tampoc es perd la vida. En la imatge del cotxe seria semblant a l'oli que, enlloc de regenerar-se, es pot reomplir fàcilment. Per aquest motiu, des d'aquest model es proposa l'adopció del model i el llenguatge de la sang per a d'altres òrgans, com la medul·la, que reuneixen les mateixes característiques

Finalment, recordar que es pot assumir la pertinència de la metàfora del cotxe però per a donar un altre raonament. Es pot argumentar que tot cotxe ve amb un manual d'instruccions que si es respecta i es tracta el cotxe bé, aquest no hauria de necessitar mai cap recanvi.

Ja sigui a nivell individual o social, si assumim que el cos i les seves parts tenen una manera adequada de funcionar, hem de conèixer quin és aquest funcionament adequat i respectar-lo, en resum, cal una prevenció. D'aquesta manera evitarem "estar malalt" i, col·lateralment, no posar traves al sistema sanitari i afavorir que, a l'hora de la donació, s'aconsegueixin uns criteris clínics que desenvoluparem més endavant.

Resumint, per al model mecànic és més important parlar de les parts que no pas de la unitat ja que és la integració de les funcions d'aquestes la que fa viure el sistema que és el cos. D'aquesta manera, hi ha parts més importants que d'altres en base a la funció que desenvolupen i si es poden substituir o, fins i tot prescindir sempre i quan es segueixi viu. Per aquest mateix motiu, en absència de vida, cap part del cos és ja rellevant per a aquell cos i es considera que serà més eficient en un cos viu.

En segon lloc, a l'hora de parlar dels diferents òrgans des de la perspectiva social, el funcionament és bastant anàleg a l'atribució del significat d'ésser humà a la unitat del cos. En aquest sentit, ja hem repassat com tots els òrgans són importants ja que junts constitueixen la idea d'ésser humà, no obstant, per poder parlar i entendre cadascuna de les parts del cos, des d'aquesta perspectiva es necessiten diferents metàfores i símbols compartits que no sempre fan referència directa a la seva funció anatòmica. Hi ha uns significats socials associats a determinades parts del cos que no tenen relació necessàriament amb la seva funció mecànica. A la cultura popular trobem nombrosos exemples com ara tenir mala sang, mala baba, una ment oberta, bon cor, etc.

Sol admetre's que, de quantes experiències ens són ja conegudes, la més immediata i familiar és la pròpia experiència corporal (la disposició de les seves parts, els seus moviments i activitats). Aquest és en teoria un dels punts de partida per a elaborar tota aquesta simbologia orgànica. En el cas de l'experiència del cor (el seu batec) trobem probablement el l'exemple més paradigmàtic ja que de seguida atribuïm la seva activitat a una sèrie de sentiments que, per altra banda, no deixen de ser produïts per un entorn social (una situació) concret.

No obstant, els cossos i les seves experiències ja porten incorporades tot un seguit de matèries "tan immaterials" com són la cultura, la política i la història. Si fem una ullada tant a la història com a l'antropologia, ràpidament podrem apreciar que existeixen aquestes diferències. Aquests aspectes "socials" prenen la forma del llenguatge que els nostres participants posen damunt la taula.

Com vèiem, entre aquests usos destaca la simbologia associada al cor. En la nostra cultura, el cor ocupa un lloc prou important no només degut a la seva activitat sinó a tota una tradició cultural.

En el nostre context, el de la donació d'òrgans i teixits, trobem en el ronyó un altre exemple de com la cultura situa un òrgan al mig de l'escena social sense tenir en compte exclusivament la experiència corporal. Els avenços en medicina que han possibilitat un elevat nombre de trasplantats de ronyó i la organització de tota una teràpia (la "cultura de la diàlisi") al voltant de les disfuncions del ronyó, han situat aquest òrgan (que per altra banda passaria desapercebut a la nostra experiència corporal) enmig de l'escena social erigint tot el teixit associatiu que el rodeja com a portantveu de la donació i el trasplantament.

En relació a la sang es dóna una situació semblant. La llarga història de donants de sang que té aquest país, ha situat la pràctica de la donació de sang com a “habitual”. Aquesta simbologia és tan estesa que s'empra en les entrevistes de donació d'òrgans i teixits que fan els coordinadors com a argument per intentar construir a l'ésser humà com a algú que “li agradaria donar”.

Per altra banda, aquest coneixement tan estès i quotidià, no només de la donació sinó de la pròpia sang, ha evolucionat coherentment a la idea d'unitat que hem explicat al punt anterior. Encara que físicament treure sang hauria de representar també una resta a aquella unitat, s'ha reconfigurat aquest significat a través de la seva forma líquida i diguéssim que, per a aquest model, s'assumeix aquesta pràctica perquè no modifica les característiques físiques (visibles) de l'ésser humà, “tu segueixes sent la mateixa persona”.

Un efecte “col·lateral” d'aquesta quotidianitat d'alguns òrgans (en concret el ronyó) i la sang és que un element amb característiques de tots dos queda indefinit i amagat enmig. En concret, es parla de la medul·la com el germà petit de la donació. El raonament que es segueix al plantejar el tema de la donació és, primer associar-lo a allò que ja està immers en la nostra vida quotidiana com és la donació de sang, en un segon esforç es pot pensar en la donació d'òrgans una vegada s'és mort però la donació de medul·la queda fora d'aquestes associacions o, en tot cas, apareix amb connotacions negatives lligades al desencadenant de la necessitat d'un trasplantament (leucèmia). Un altre motiu d'aquesta invisibilitat és l'oposat al cas dels trasplantats de ronyó. No hi ha hagut un desenvolupament mèdic a la mateixa alçada que, alhora, no dóna lloc a una massa crítica de supervivents que esdevinguin aquell tipus de portantveu ja que a més, com acabem de dir, fins i tot corren el risc de ser mal vistos en reconèixer la seva història clínica.

És curiós, relatiu a aquest darrer aspecte, com aquesta mena d'associacions fan que a vegades no es vulgui parlar de la pròpia malaltia i del fet de ser trasplantat. En els nostres grups de població general, varem introduir trasplantats sense que els altres participants ho sabessin i no sempre, malgrat el context, s'acabava reconeixent aquesta condició. Això pot ser degut també, com hem vist al punt anterior sobre la unitat del cos a la perspectiva mecànica, a un cert respecte cap als temes mèdics. Aquest respecte també es construeix socialment i, per tant, hi juguen un paper important la informació (del tipus que parlàvem abans, centrada en les funcions) i els mitjans de comunicació. Parlar de teixits, per exemple, porta a pensar en pel·lícules de terror, és a dir, poc agradables i per tant, parlar dels teixits i els propis teixits són concebuts com a quelcom desagradable.

Per tancar aquest punt recalcar que la simbologia associada als òrgans i teixits des del model social no té per què anar vinculada a les seves funcions. Si bé a vegades es parteix de l'experiència corporal per fer certes associacions, cal recordar que en aquesta experiència ja hi és present la cultura. Per altra banda, el vincle que uneix a cadascun dels òrgans amb la idea d'ésser humà a través de la noció d'unitat pot anar en les dues direccions, és a dir, el model social pot

adjudicar a determinats òrgans atribuïts de l'ésser humà o bé, es poden fer inferències de l'ésser humà a través de les característiques d'un òrgan.

### Validesa corporal

Fins aquí hem vist fonamentalment quins són els significats associats al cos com a unitat primer i després a cadascuna de les seves parts. Hem pogut observar com els dos models guarden una coherència a l'hora de donar sentit a aquests dos elements. Aquesta coherència continua en el present apartat on, de fet, es defineix en base a quins criteris cada model fonamenta aquelles pràctiques i significats referits al cos i als òrgans.

De la mateixa manera que passa en molts altres àmbits, aquí el valor del cos és relatiu a un context i una manera de pensar, és a dir, la validesa del cos no és fixa. Diem això no en el sentit que per a un model el cos valgui més que per a l'altre sinó que un mateix cos esdevé vàlid si compleix uns requisits o uns altres.

De fet, en el present apartat es repassa quines són les prioritats per a cada model i quins són els valors associats al cos i als òrgans que les fonamenten. És a dir, no entrem a valorar el cos sinó que analitzem, en la forma dels models mecànic i social, quins contextos el fan vàlid i en quin sentit.

De manera anàloga als altres punts, aquí també s'exploren algunes de les implicacions que aquests criteris de validesa tenen per a la donació.

En primer lloc, a l'hora de valorar el cos ens trobem que, per al model mecànic, en un principi, té una clara prioritat: mantenir el cos amb vida. Aquest principi explica com a l'hora de parlar de la unitat del cos, aquesta quedi en un segon terme i es permeti el canvi de tantes parts del cos com calgui per tal de que l'ésser humà segueixi amb vida. També s'entén que, sota aquesta prioritat, pel que fa a cadascun dels seus components, allò important és que desenvolupin la seva funció correctament i això no sempre és possible. Per exemple, el cas dels pulmons és considerat com un dels òrgans als que més li costa complir aquestes característiques perquè, al estar "obert", està sotmès a moltes circumstàncies externes a l'individu que el podem deteriorar (en aquest sentit de validesa orgànica). Aquests criteris afegeixen complexitat no només al trasplantament sinó també a la mort que possibiliti la donació, ja que aquesta mort s'ha de donar en unes condicions determinades.

Així les coses, la donació esdevé tremendament complexa ja que ha de trencar molts esquemes per tal que el cos sigui vàlid. Ha de morir un ésser humà jove, cosa poc habitual, per tant això succeirà en condicions poc controlades i, finalment, s'ha de poder mantenir aquest cos en aquell estat que hem anomenat de "mort en vida" per a permetre el trasplantament.

Per al model mecànic, sempre hi ha d'haver un bri de vida per que el trasplantament es pugui dur a terme i, a més, no oblidem que sota aquest mateix model, s'ha de fer el possible per que aquest no s'apagui.

En el cas de la donació en viu de ronyó aquesta preeminència de la vida resulta força explícita en dos sentits. Per la banda del donant, com el propi nom “donació en viu” indica, aquest segueix viu. A més a més, gràcies a la possibilitat de substituir les parts que permet aquest model, si el nou òrgan no aconsegueix portar a terme correctament la seva tasca en el receptor, sempre quedarà la màquina que garanteix que el trasplantat també segueixi vivint, tant se val si per el camí ha quedat un òrgan (i la unitat) d’un altre ésser humà. És igual de quina manera (amb un sol ronyó propi, d’un altre o a través d’una màquina) però allò més important és seguir viu, és a dir, funcionant.

En el context de la donació cadàver, aquesta preeminència de la vida en el model mecànic entra en crisi justament per el fet d’introduir la idea de “mort” que trenca molts esquemes. Ja hem explorat com n’és de difícil establir uns límits entre la vida i la mort, de fet, per poder respectar aquests criteris clínics sovint cal que el donant no estigui “del tot mort”, només ho ha d’estar a nivell d’uns òrgans (encèfal) per tal que els altres no deixin de funcionar.

Malgrat tot, a vegades s’aconsegueix “racionalitzar la vida” (en paraules dels entrevistats; en altres paraules, entendre-la des de la raó del model mecànic) i aquests límits s’aconsegueixen establir d’una manera “científica” (però tot seguit es requereix “que tothom ho acceptés” reconeixent el component social de la mort), i es passa a considerar a un ésser humà com a mort, des del model mecànic, cosa que es diu facilitaria les coses per a la donació. A la gent ens costa creure “que tot s’acaba” i s’entén més fàcilment (estem més sensibilitzats, ja tenim l’esquema per entendre) que hi hagi una donació i es segueixi en vida, no obstant, la donació cadàver implica una gran paradoxa com és que per que hi hagi un donant que salvi una o més vides, cal que aquest mori. Aquesta paradoxa que introdueix la donació, posa en entredit que la vida sigui sempre la prioritat per al model mecànic ja que la mort d’un pot donar vida a un altre, generant així certa desconfiança.

Per tal d’afrontar aquesta desconfiança i sobretot degut també a que la mort frustra el projecte del model mecànic (la mort representa un ‘fracàs’) personificat sovint en la figura dels professionals mèdics, moltes vegades es porta a l’extrem aquesta “obsessió per la vida”. És en aquest punt on comença a aparèixer el model social en forma de comitès i normatives, pertanyents a l’esfera de la ètica, que tractarem més endavant

El cas és que no sempre es fan “bestieses” en pro de la vida però sí és cert que, avui en dia, els avenços de la medicina, en seguretat vial, etc. van sempre encaminats a evitar la mort i, per tant, dificulten indirectament la donació. En certa manera, en aquest context tan medicalitzat que gairebé “garanteix” la vida, és fàcil pensar que, quan algú mor per el motiu que sigui (edat o d’altres), és un fracàs, quelcom ha fallat fatalment i ja no és aprofitable per la mateixa presència dels criteris mecànics, és a dir, si no s’ha possibilitat una vida, com pot fer possible una altra?

A l’hora de pensar en el cos, el que està passant amb la ‘sort’ que suposa aquest augment de l’esperança de vida és que immediatament es pensa que dóna lloc a cossos ja ‘deteriorats’ (per al model mecànic) que no val la pena



donar. Si fem tants esforços per evitar la mort prenent medicacions, superant malalties, etc., quan aquesta arriba vol dir que quelcom en aquest cos ja no funciona i per tant 'no es poden fer servir' els òrgans.

Malgrat tot, encara dins aquest model es pot pensar en la donació com una "segona oportunitat" per a aquests cossos que han "fracassat" en la seva supervivència ja que podran "seguir vius" un temps més. Fonamentats en la funcionalitat relativament independent de cadascuna de les parts que desenvolupàvem al punt de simbologia orgànica, podem pensar que potser els teixits sí funcionen i serveixen o bé, que les parts que no hagin provocat la mort, mantindran una mínima eficiència suficient per a altres cossos.

És aquest sentit instrumental el que permet la donació de cadàver malgrat la paradoxa. Ja en el moment que pensem en la decisió de donar com a "allò que volem que es faci amb el cos quan morim", estem pensant que amb el cos es poden fer coses, li estem donant un sentit d'utilitat, els òrgans es poden utilitzar per fer coses i hi ha molta gent en llista d'espera, és a dir, gent ordenada segons uns criteris bio-lògics que poden millorar el funcionament del seu cos amb una "nova" peça millor que la que tenen o els hi falla.

El cos serveix doncs, per fer coses, és una eina. Aquest significat és molt potent per als propòsits de la donació sempre i quan vagi associat a un sentit de la vida com a punt final i molt ben definit. Per que aquest significat del cos com a eina una vegada mort funcioni, cal definir clarament el criteri de mort i els seus significats. La diferència entre vida i mort en el model mecànic es pot percebre, per exemple, en la idea de 'risc'. Per a aquest model, allò que es faci al cos una vegada mort no implica cap risc per al seu equilibri com a sistema ja que ha deixat de ser-ho en tant que les seves parts ja no tenen aquella integritat funcional, si funcionen no és per a mantenir un sistema si no per causes externes.

Si aquest límits es tenen realment clars i s'adopta un model mecànic on allò important és la vida (no la mort) i el cos serveix per a aquest fi, fins i tot es pot pensar que la donació no és generositat, heroisme, bondat o d'altres valors pertanyents més aviat al model social. En aquest context, la donació és natural en tant que el valor d'un cos li és donat per el servei que fa.

Una vegada un cos mor, per a aquest model la donació no suposa cap sacrifici. En contraposició trobem la donació en vida on tu "segueixes amb la teva vida" i, en tant que viu, podries necessitar allò del que t'has després un cop feta la donació. Aquesta idea rarament es fa tan explícita. Normalment sí es parla de generositat. Fins i tot a vegades es té present però, en tot cas, en referència a l' 'ésser humà que queda'. Com dèiem, conviuen tots dos models. El pragmatisme que es desprèn d'aquest model no només treu del mapa la idea de generositat sinó que també treu importància a quantes i quines parts es donin. És cert que aquestes tenien diferents funcions però sempre en un context "de vida", quan estàs mort no ho necessites (per viure).

Arribats a aquest punt, a través del model mecànic s'assumeix la mort com a final de l'ésser humà i es considera el cos i les seves parts com a vàlides en

tant que encara capaços de desenvolupar funcions en altres cossos. En aquest moment ha d'entrar en acció eficientment una institució clau per al model mecànic com és la 'xarxa mèdica'. Aquesta ha de seguir garantint que aquests òrgans realment 's'aprofitaran' duent a terme tots aquells esforços terapèutics en pro d'altres vides ja que, del contrari, aquest model no tindria sentit.

Finalment, aquest fonamentar la validesa dels òrgans en un seguit de criteris mecànics té implicacions no només per al cos del donant sinó també per al del receptor. La 'contrapartida' aquí és que un cos pot ser vàlid per a la donació ('podem tenir molts donants') però, pels mateixos motius que un cos pot esdevenir un donant "minusvàlid" (per la medicació, l'edat o malalties com l'Hepatitis), aquest mateix cos pot acabar representant una 'entrada a les llistes d'espera'. Aquest fet fa aparèixer la idea de prevenció per tal de garantir aquells criteris bio-lògics i mantenir un cos viu i que no augmenti les llistes d'espera i, al mateix temps, sigui "donable". Emergiria la possibilitat que vèiem al parlar de funcionalitat orgànica amb la metàfora del manual del cotxe on un "mal" ús d'aquests òrgans (del cotxe) pot fer aparèixer la necessitat d'un trasplantament.

Encara que finalment es tradueixin en pràctiques i criteris molt mecànics, aquests valors i pràctiques no emergeixen per si sols, només seran possibles en un context social. Com ens diuen els participants en l'estudi, "s'ha de començar a ensenyar la gent totes les coses que no té que fer". El que s'està reclamant és una mena d'ètica de cos, allò que s'ha de fer i allò que no, allò que és vàlid i allò que no ho és, adaptat al model mecànic, cert, però en tant que ètica, negociada i normalitzada en un context social. De fet, a l'hora de parlar dels criteris mecànics que configuren les llistes d'espera, es parla també de criteris ètics, 'de justícia o d'equitat'

En resum, el model mecànic té la seva pròpia ètica dels cossos. En altres paraules, aquesta perspectiva determina quins són els cossos vàlids per a la donació i quins no. Aquests criteris són gairebé sempre clínics i van des de l'edat a les condicions de la mort passant per l'historial mèdic del donant (malalties passades, etc.) però també depenen de factors estructurals com ara la organització de la xarxa sanitària. Per altra banda, aquests criteris són aplicables tant al donant com al receptor, és a dir, des d'aquest punt de vista l'incompliment d'aquests criteris produirà alhora menys donants i més receptors mentre que el seu compliment donaria lloc a l'efecte contrari.

En segon lloc, trobem la validesa dels cossos i de la donació per al model social que òbviament, no segueix les mateixes premisses que el model mecànic. De fet, el model mecànic realment atorga validesa als òrgans en el moment en que són trasplantats però, si es considera la donació de forma aïllada, aquesta no tindria gaire sentit per al model mecànic (treure un òrgan a algú?). Per aquest i d'altres motius, venim enunciant que ambdós models són complementaris.

En certs moments de les nostres dades, per justificar la donació, a vegades es donen alguns dels arguments que acabem de veure pertanyents al model mecànic. No obstant, de seguida es necessita complementar aquesta

argumentació amb el que s'anomena "les seves creences" que es basen tant en aspectes provinents del model mecànic com ara que el cos no serveix per res (per a un mateix) després de la mort (això no deixa de ser una creença), com per valors socials com el poder ajudar, donar als demés i, en resum, compartir. Aquest fet és considerat un "bonic final", és a dir, el simple acte de compartir té un valor social. En aquest sentit, la donació per sí sola ja adquireix un significat i un valor per al model social, sense entrar en qüestions biològiques, però complementant-se mútuament. Aquest valor principal de la donació es pot resumir en l'altruisme, que pren un ampli ventall de formes.

Com hem vist al punt d'unitat, des del model social no es coneix el cos en un sentit anatòmic ni tampoc es vol conèixer amb massa detall. El model social té les seves maneres pròpies de donar valor al cos i a la donació que, si no es respecten, poden tenir els mateixos efectes que el no compliment de segons quins criteris clínics.

A la darrera part de l'anterior apartat ja apuntàvem la idea de prevenció i com aquesta es podria fonamentar en tot un seguit de valors socials que es traduïssin en pràctiques mecànicament adequades. S'ha d'ensenyar que un "mal ús" del cos no és només qüestió supervivència sinó que afecta la societat, per exemple, ampliant les llistes d'espera.

Exemplificarem tot seguit alguns d'aquests valors. D'entrada s'al·ludeix a una responsabilitat individual (provocar-s'ho a un mateix), en aquest sentit en referència a les conseqüències que té a nivell social. Aquest acte d'irresponsabilitat és, en paraules dels participants a l'estudi, "un granet més que està dintre de la roda de la llista d'espera", va mes enllà del propi perjudici biològic. Aquest sentiment de rebuig a aquesta mena de comportament inadequat, en tant que afecta a la societat, és compartit fins i tot pels professionals sanitaris als quals, tornant a allò dit per els entrevistats, "les antenes ja no els funcionen". Malgrat la suposada prevalença, en el context mèdic, del model mecànic i de la vida (no pots deixar morir una persona), hi ha d'altres valors a tenir en compte. S'aposta per una transmissió d'aquests valors, tant d'aquells que afavoreixen unes conductes com la donació (s'han de fer, en "positiu") com aquells que eviten comportaments no favorables a la societat ("lo negatiu").

A partir d'aquests criteris, dels actes que ha portat a terme amb el seu cos i el valor social que aquests tenen, es pot entrar a valorar tant al donant com al receptor. Per exemple, a partir del mal-tractament del fetge es titlla al potencial receptor d'irresponsable i, com dèiem, "les antenes ja no funcionen igual".

En aquest sentit, un mateix factor com és l'edat es pot valorar de maneres diferents. Per al model mecànic aquest era interpretat com un signe de la "validesa orgànica" tant del donant com del receptor mentre, sota aquest model, també és un indicador per determinar la validesa de l'ésser humà com a receptor en funció de si "ja ha viscut la seva vida". Per al model social, a certes edats ja es contempla la possibilitat de la mort, aquí seria "normal" morir, cosa inviable per al model mecànic tingui l'edat que tingui el potencial receptor.

D'aquesta forma, fer un trasplantament a algú molt gran es pot entendre, sota aquesta perspectiva, com a "desaprofitar" un òrgan.

Vist d'aquesta manera, algú que ha de donar un òrgan entra a valorar si el possible receptor mereix l'òrgan o no per factors "no clínics". Aquesta manera de valorar a les persones funciona també a la inversa. Com ens explicaven els professionals sanitaris, els receptors, per molt immersos que es trobin en l'emmarcament mecànic, poden entrar a valorar l'ésser humà que els facilita el teixit o l'òrgan i no pas l'element "mecànic" en sí, sempre fora de criteris clínics.

Aquesta és una manera força extrema de entrar a valorar el donant però que serveix per introduir-nos en les discrepàncies entre els dos models a l'hora de construir el donant. Per la banda del model mecànic, allò important i valorat són un seguit de requisits que moltes vegades no tenen en compte la vida social (més enllà de la biologia) com ara tenir tatuatges o mantenir relacions sexuals (una altra implicació diferent de l'edat) del donant impedit que aquest ho sigui de fet. Les valoracions que es fan del donant van sovint en una altra direcció molt més positiva tot relacionant-la amb el valor de la solidaritat. Si hem de destacar una associació que la societat catalana fa al donant, aquesta és la de ser solidari, generós o altruista. No obstant, es fan matisacions a aquesta solidaritat on el paper de l'anonimat del receptor hi té una gran importància. Si hi ha una relació molt directe no es parla d'altruisme exactament sinó de necessitat, afectivitat o intimitat, en paraules dels entrevistats, es tracta de donacions "familiars".

Fins i tot, en el cas d'algunes d'aquestes donacions es pot fer explícit un sentiment anomenat "egoista" en el sentit que es vol ser valorat en tant que donant, salvador, útil, etc. No s'especifica què en vol treure exactament el donant però queda clar que el seu "egoisme" es pot sentir frustrat al no poder-ho aconseguir. El donant se sent bé donant, valgui la redundància, però també dóna a entendre que aquest sentiment és molt més accessible quan la donació és en vida ja que existeix un reconeixement explícit. En el cas de la donació cadàver, la família, que és qui realment efectua la donació busca altres recompenses al seu esforç. En aquest cas, es demana veure'n ja els resultats. Recuperant un dels motius per donar del model social que s'exposaven a l'apartat d'unitat, realment es vol comprovar que s'ha donat vida i no s'ha mort del tot.

El cas és que, sobretot en el cas de la donació en vida, la població es mobilitza per casos concrets i coneguts. Aquests casos són "falsos donants" en el sentit no només mecànic sinó també perquè no compleixen la mateixa definició de donar que implica no rebre res a canvi, no cobrar cap "preu simbòlic", mai millor dit. Aquest "altruisme" que genera falsos donants es considera efímer i per tant no és el desitjable. Aquesta mena de donants no són "veritablement" generosos i desapareixeran, per tant, es prefereix un donant "voluntari". Tot i així, també s'expressa, en els comentaris dels entrevistats, que els casos concrets i personalitzats generen tant xarxes socials com un coneixement de la situació i dels malalts que pot ajudar a crear la "cultura general de la donació" que desenvoluparem més avall.

Sovint es connecta aquesta diferència entre donació a coneguts i anònima (“altruisme per l’altruisme”) però s’explicita clarament com els motius (els valors) per a ser donant no són els mateixos. Aquest “motiu diferent” no deixa d’implicar la cerca d’una valoració social. En aquest model trobem així altres valoracions que es van deslligant d’una concepció amb reminiscències del model mecànic (viure en el cos d’un altre) cap a conceptes menys materials com és la vida “eterna” o el reconeixement social com a “súper heroi” que possibilita la donació i que és important per a la donació. Encara que no sempre s’acaba de contextualitzar, el concepte de vida eterna és important per a la perspectiva social. Des d’aquest model, com venim anunciant, la vida va més enllà d’allò material i visible ja que això pot resultar fins i tot desagradable. Es prefereix un “record de viu”, és a dir, de l’ésser humà en acció, no pas del seu cos que, per si sol, no diu res. Aquest record sobreviu al cos i es desvincula d’aquesta imatge del cos, no sempre agradable per al model social, com vèiem al punt d’unitat. Aquesta vida després de la mort que representa el record del donant és especialment potent en la ment dels trasplantats malgrat mai hi hagin “con-viscut” personalment. Tant el record que acabem d’esmentar com la idea de “súper heroi” no deixen de ser reconeixements socials de la figura del donant. Reconeixements cap a l’ésser humà possibles gràcies a l’acció que aquest ha dut a terme amb el seu cos. En aquest sentit també podem dir que s’està fent quelcom amb el cos. Al cap i a la fi, allò que el donant cerca és que se li atorgui un valor de re-coneixement. Com ens diuen els entrevistats, “aquí ens coneixem tots i aquí no es coneix ningú” en el sentit que el donant és anònim però (re)conegut al mateix temps.

Generalment, és precisament quan no es coneix al receptor i no s’entra, per tant, a fer-hi valoracions quan es considera que estem parlant d’altruisme i donacions de debò (no falses). Això és per el que s’ha de treballar aprofitant la tirada de “l’altre” altruisme. “L’altruisme per l’altruisme” és el motiu valorat realment (la iniciativa) a l’hora d’esdevenir donant i ha de ser, per tant, l’objectiu.

Més amunt exposàvem com una característica dels “falsos donants”, allò que no els fa desitjables (valorats socialment), és que desapareixen mentre que, per al model social, “o ets donant o no ho ets”, és a dir, hi ha la qualitat de les persones de ser solidaries que és percebuda com a estable (existeix el perfil de donant) i va directament vinculada a la donació com en el cas de la donació de sang, sobretot quan aquesta és un hàbit. S’apunta en aquest sentit que “la connotació (de la donació d’òrgans) és diferent, no té res a veure” amb la de la donació de sang, és a dir, la cultura de la donació de sang no és exactament la mateixa (desafortunadament) però sí un cas paradigmàtic i desitjable, al menys ja té l’hàbit de donar, socialment s’ha construït el perfil del donant. Aquesta fita de crear donants altruistes de veritat i duradors passa per la creació d’una mena de “cultura general” de la donació, integrada en el que s’anomena la ciutadania

Per tancar aquest punt recordar de quines maneres el model social dóna valor al cos i, sobretot, a la idea d’ésser humà que hi va associada. Per tal que es produeixi una donació, un cos (i un ésser humà) ha de ser vàlid molt més enllà de criteris clínics.

Pel que fa al cos del potencial receptor, es considera que aquest cos pot merèixer o no l'òrgan en funció de la seva conducta prèvia, si ha viscut molt o de manera responsable (fins i tot es poden valorar, sota aquesta perspectiva, d'altres característiques irrelevantes per al model mecànic com el color de la pell). Aquesta conducta (com ara tenir relacions sexuals) en canvi no es té en compte des del model mecànic que pot "destruir" un donant vàlid socialment. Aquesta validesa social com a donant s'adquireix en el mateix moment en que es va a donar sempre i quan sigui de manera altruista. No tota donació és plenament altruista des d'aquest punt de vista ja que, en el fons, poden existir un ampli ventall de motius per donar diferents de "l'altruisme per l'altruisme". No obstant, es considera que aquest ha de ser l'ideal ja que aquesta cultura proporciona donants de debò i que duren.

### Propietat del cos

Donar és, per definició, cedir la propietat (d'alguna cosa) sense rebre res a canvi. La donació d'òrgans i teixits és, per tant, un canvi en la propietat del cos. Aquest passa a ser propietat d'algú (ésser humà o institució) quan abans ho era d'algú diferent.

Per altra banda, la propietat ve definida per el dret a fer del cos l'ús que s'estimi més pertinent. Aquesta pertinència vindrà donada, com hem vist, per el model des del qual un es posiciona en cada moment ja que els valors i les accions correctes no sempre són les mateixes.

El fet de no esperar res a canvi que hauria d'implicar la donació ja hem vist que queda en entredit i no sempre es compleix en el context de la donació d'òrgans i teixits. Ara veurem com aquesta cessió de la propietat que també implica la donació no és ni senzilla ni sempre directa. D'entrada, no sempre s'està d'acord en qui o què és el propietari del cos i, encara que aquesta propietat estigui clara, com expressa un participant, "quan tu dones quelcom teu, és alguna cosa molt complexa"

Podem veure sovint com apareixen aquesta sèrie de dubtes a partir de plantejar si els òrgans es poden vendre o no (en vida). Si un ésser humà és el propietari del seu cos, en pot fer l'ús que cregui convenient. A l'hora de canviar de propietari, el cos pot ser cedit (donat) o, de la mateixa manera, venut ja que "cadascú amb el seu cos pot fer el que vulgui". Aquesta asserció es correspondria amb el model social ja que els criteris mecànics no apareixen per enlloc. No obstant, aquesta asserció crea reticències degut a que, a l'hora d'entendre el cos, es dóna la convivència d'aquest model social amb el mecànic que valora altres principis. Per a aquesta visió, "tu necessites tot el que tens" i per tant està prohibit que te'n desfacis a excepció que la vida d'un altre en depengui, és a dir, que algú altre el necessiti més que tu, sempre i quan, el donant no mori.

A través d'aquest exemple queda clar com conflueixen els diferents models a l'hora de parlar, en aquest cas, de la donació. Cal insistir en que no hi ha una lluita explícita per la propietat, de fet, hi ha vegades on ambdós models poden

estar d'acord en que la propietat és individual. El que sí cal mantenir present és com hi ha maneres d'entendre la propietat que afavoreixen més o menys els usos i valors preeminents per a cada visió.

En primer lloc, per al model mecànic, sols el cos, estant viu, és una condició necessària i suficient per a que l'ésser humà tingui sentit. Una vegada es reconeix un cos en tant que humà i en vida, el model mecànic ja té suficient per considerar-lo ésser humà. Un efecte d'aquest principi és que l'ésser humà necessita el cos viu per existir. La donació, sota aquesta perspectiva, és molt 'pràctica' en el sentit que no es qüestiona el debat de la propietat ja que és un 'problema de necessitat'. En tot cas, el cos pertany a aquell qui el fa servir. Per aquesta mateixa regla, una vegada el cos ja no està viu, aquest ja no dóna més (servei) a l'ésser humà.

Sota aquesta visió de la situació com la que proposa el model mecànic, encara que delimitar vida i mort sigui un debat difícil, d'una manera o altra hi ha un moment en que es 'deixa de ser' ésser humà. Per al model mecànic, l'establiment de l'ésser humà es pot deduir de l'ús precisament de la expressió 'ésser viu'. De la mateixa manera que per al model es parla sovint del 'propi cos' sense separar les dues paraules gairebé mai, per al model mecànic, la capacitat d'ésser ve sempre lligada al fet d'estar viu.

El model mecànic, especialment quan algú mor, el desposseeix del cos. Passem de definir el dret sobre el cos en termes de propietat a parlar-ne en funció de la seva utilitat. D'aquesta forma poden apareixen legislacions o bé un nou 'sentit comú'. Si uns òrgans aconsegueixen uns criteris mecànics (i en alguns casos molt ben conservats) i l'ésser humà ja no hi és en tant que s'ha dictaminat, paradoxal i "clínicament" la seva mort, és normal, per a aquest model, que els utilitzi algú altre viu. Com que ja no hi ha ésser humà, no és tan sols que no els necessiti sinó que, en certa manera, no importa la seva decisió. És el sentir comú qui ho dicta, no pas el sentir individual. A vegades s'exposa de forma un tant "mística" però el que s'està fent es difuminar els límits de l'ésser humà (tots tenim a veure amb els altres) i, per consegüent, els de propietat (no tot és nostre). Per a aquest model prevalen més els criteris mecànics, la compatibilitat i, per tant, pensar que tots som "pols d'estrelles" ajuda a pensar que el cos no és de ningú en concret.

Al cap i a la fi, com hem vist, el model mecànic considera que els usos adequats per al cos són aquells destinats a salvar vides com sigui. Per tal que aquests usos es puguin dur a terme, aquest model pensa la propietat en termes de necessitat i ús, un cos, o una de les seves parts, pertany a qui en fa servei per viure.

En segon lloc, per al model social, el cos és propi, és a dir, pertany a l'ésser humà. Per aquest model, cos i ésser humà no són la mateixa cosa. La capacitat d'ésser humà va més enllà de tenir cos i que aquest visqui. No obstant, com hem vist a les altres característiques d'aquest model, aquestes dues entitats (cos i ésser humà) estan íntimament relacionades i s'afecten l'una a l'altre, tenen una relació de dependència.

De fet, quan el model social es disposa a parlar del cos en la donació d'òrgans i teixits, hi associa irremeiablement paraules que impliquen aquesta propietat privada del cos com ara propi, meu, seu, etc. Resulta normal, es dona per suposat, que el cos és de cada ésser humà ja que, com dèiem més amunt, la experiència corporal és la més immediata, és a dir, no hi ha intermediaris entre el meu cos i jo. El cos és *viscut* socialment com a propi i necessari. A més a més, és aquesta propietat la que fa que el cos sigui especial, és "allò més privat", no hi ha res més "personal" (que defineix i pertany a l'ésser humà) que el propi cos.

Aquesta privacitat té un vincle directe amb les accions (extrets, donats, oferts, etc.) que es facin sobre el cos i, sobretot, amb qui les autoritzi. Tot cos pertany a qui actua amb ell. Decidir (que és una manera d'actuar) sobre el cos fa emergir doncs, a l'individu. Treure-li aquesta possibilitat de decisió és fer-lo desaparèixer.

Per aquest motiu, des del model social hi ha una clara defensa de la propietat individual del cos i la prioritat de l'individu en les decisions que s'hagin de prendre al respecte, davant d'altres agents que hipotèticament podrien decidir. Si un 'mana' sobre el propi cos, té el dret a decidir-hi i com que ningú més hi té poder (el pot fer actuar), ningú és qui per desautoritzar la decisió individual. Aquesta metàfora, la de manar es deriva de com és viscut el cos. Des de la perspectiva social, el cos és viscut com a subordinat als designis (voluntats i decisions) de la ment. Una percepció dualista ment-cos com la que assumeix el model social no només implica una separació de l'ésser humà en dues entitats sinó que també possibilita que s'entengui que una de les parts, la ment (racional), és privilegiada per explicar, entendre i dirigir l'altra. Molt sovint, els propis coordinadors sanitaris designen la seva tasca com a fer entrar en raó al familiar de difunt, posant de manifest que la ment humana governi sobre altres aspectes de la vida.

Malgrat tot, a aquesta defensa de la propietat i la decisió individual, s'hi posa una condició: "si jo he decidit ser donant d'òrgans". La meva decisió em converteix en donant, no hi ha cap altre criteri més a tenir en compte. A més, una vegada he decidit que jo sóc donant, ho sóc fins i tot estant mort. Per al model social, l'ésser humà està molt vinculat al cos però el pot "sobreviure" gràcies a les institucions, el record, i d'altres construccions socials. Un ésser humà comença a ser-ho fins i tot abans de que hi hagi res mecànic. Com es diu a vegades, a ningú se li pregunta si vol nàixer. De la mateixa manera, quan es mor, no es pot preguntar si es volen donar els òrgans però es pot seguir sent ésser humà i propietari del cos i, per tant, les seves decisions han de ser respectades sempre i quan s'hagin inscrit d'alguna manera (registres, testaments, etc.)

Així, des de la perspectiva social, hauria de ser cadascú qui decidís què s'ha de fer amb el cos. Més avall seguirem veient com es gestiona quan aquesta continuïtat de la decisió individual no és possible però abans apuntar que si un cos es pot donar, també es pot vendre. Des d'un punt de vista en que el cos és una propietat sobre la que cadascú hi pot decidir lliurement, tenint en compte



critèris econòmics (socials) com que hi ha una 'demanda', el comerç és una de les possibilitats.

Aquesta és sempre una possibilitat dins d'aquest context però sovint queda contrarestatada per els valors socials exposats a l'apartat corresponent a la validesa corporal que emfatitzen la gratuïtat de la donació per tal de ser considerada altruista i "de veritat". Aquests valors, en el cas d'Espanya, es plasmen en lleis que paradoxalment limiten aquesta llibertat individual.

Tornant al cas de la donació cadàver, com sabem, moltes vegades aquesta decisió simplement no es pren abans de morir o no se'n deixa constància. Quan desapareix l'individu, també desapareix la possibilitat de decisió individual. Però ja hem vist com aquesta relació decisió-subjecte és recíproca i com que els professionals sanitaris segueixen plantejant aquesta decisió, cal que algú la prengui. En aquest model social, és la família qui, en absència de l'ésser humà i dels mecanismes per conèixer la seva voluntat, es veu abocada a esdevenir responsable de totes les decisions (no preses) al voltant del cos de la mateixa manera que passa amb els altres 'béns' encara que, amb la idea de propietat individual del cos tan arrelada i sense temps per emmotllar-la, paradoxalment no s'hi consideri amb dret a decidir.

Es matisa en certs moments que aquesta "cessió de la propietat" que implica la donació, es veu com realment no és directe ni senzilla. Per molt que hi hagi una determinació a donar el cos, hi ha un impàs de temps (molt petit, insuficient, com és deia just amunt) en que la família és propietària del cos. Sorgeix així la necessitat de parlar-ne abans amb ella.

Realment hi ha un canvi de propietat però amb aquests matisos. Qui posseeix el cos és qui realment decideix lliurement, no se'l pot obligar a "sortir de l'armari" (en paraules, un cop més, dels entrevistats) si no ho vol. Malgrat tu tens la teva "visió i és el teu cos", el nou propietari pot tenir noves perspectives que entrin en conflicte amb la teva.

Aquestes creences que poden ser diferents i que també inclouríem dins el model social ja que sobreviuen al cos, aglutinen un seguit de motius que poden desencadenar una negativa sense alterar aquesta idea de propietat individual (basades, per exemple, en les idees d'unitat o validesa que hem vist). Malgrat tot, també hi ha la possibilitat que aquestes creences no entenguin la propietat del cos com a individual sinó, per exemple com a propietat de Déu.

En resum, des del model social s'assimila el cos a una propietat més de l'ésser humà i, per tant, l'extracció d'una de les seves parts sense donar res a canvi (permís, sentit, etc.) és viscuda fàcilment com un robatori. Amb contades excepcions (religió o pseudoreligions), el cos es viu individualment i a més, l'ésser humà es situa, dins el model social, com l'únic responsable del cos en tant que té la capacitat de decidir-hi amb total llibertat. Aquest context genera alguns problemes per a la donació com és el fet d'obrir la possibilitat de la venda o, simplement, la negació (si parlem de decisió és que hi ha tant la possibilitat afirmativa com la negativa). Malgrat tot, en tant que l'ésser humà no només mana sinó que sobreviu el cos, també pot optar per cedir la propietat a

un altre ésser humà o al sistema sanitari, regit pel model mecànic, que hem vist abans.

En definitiva, la perspectiva social del cos té un posicionament força clar pel que fa a la propietat del cos. Aquest pertany a l'ésser humà en tots els sentits. D'entrada això implica que el cos està a les ordres de la ment. Per altra banda, aquesta relació de dominància total també suposa que l'únic que té dret a decidir sobre el cos és l'ésser humà ja que, al mateix temps, és aquesta relació i poder de decisió el que dóna sentit a la idea d'ésser humà individual.

### 3 Quotidianitat i donació d'òrgans i teixits

Tornant una mica al trasplantament cadàver i lo que deies de que era un el que decideix o era un altre el que decideix. Penso que en el cadàver hi ha un altre component, i és que no decideix un o...Sinó que un decideix el que pensen que els altres esperin que decideixi. I això és el que passa també en les cultures, que si tu ets el fill, per dir-ho de alguna manera, del que ha mort, o el pare o del que sigui. Tu decideixes en funció de les teves creences i en funció de les que creus que poden ser les creences del teu entorn. Perquè diguem-ne, d'alguna manera, després tu t'enfrontes a la decisió, malgastant la família i a vegades, ja sabeu que a més és difícil. (TGD03 4:80)

Una anàlisi semàntica detallada de les paraules que s'associen a donació d'òrgans i teixits en les nostres dades d'investigació, posa de manifest que la donació es relaciona reiterativament amb contextos socials que van més enllà del sistema sanitari. Mitjans de comunicació, sensibilitzar la població, 'aparèixer de cop', trasplantats o la família són elements que hi apareixen estretament relacionats. Per aquest motiu, la dimensió Vida Quotidiana recull les formes per les quals la donació d'òrgans i teixits esdevé present i absent en contextos socials fora de l'àmbit hospitalari i que ens fan veure la donació d'òrgans i teixits *com un procés social anterior i posterior a l'hospital*.

Des de les ciències socials, no hi ha una única definició de vida quotidiana però sí que hi ha un gran consens en la importància de prestar-hi atenció. En primer lloc, perquè esdevé l'espai on s'engloben unes determinades vivències personals entre i per als individus d'una mateixa col·lectiu. En segon lloc, perquè és aquell espai on es construeix la nostra 'normalitat', allò que és comú i freqüent i donem per descomptat. En tercer lloc, és el lloc on s'estableixen les nostres rutines, allò que veiem que hem de fer sense pensar-hi gaire. Aquestes rutines ens atorguen estabilitat i permeten que la nostra vida funcioni i segueixi movent-se per si mateixa. Finalment, és l'espai on es genera una mena de coneixement que esdevé en si mateix obvietat. Allò que considerem obvi és allò que es dona per suposat, allò que es pensa que tots hi estem d'acord, que no cal parlar-ne més. Expressions com 'sentit comú' o 'això ja se sap' donen compte de l'evidència d'un coneixement que cada un de nosaltres utilitza en les nostres relacions quotidianes. Aquestes expressions descriuen continguts o pensaments que els compartim; que ja hem fet nostres.

Aquestes característiques que acabem d'esmentar són les responsables que la nostra vida quotidiana produeixi i reproduïxi la realitat social en la què vivim. Són les responsables d'organitzar la nostra realitat de tal forma que ens sigui sostenible i compartida. Fem èmfasi en aquesta última frase: la vida quotidiana posa l'accent en allò que és compartit, en allò que és intersubjectiu. Allò que compartim són un conjunt d'associacions tipificades, que no necessàriament són conscients i deliberades però que, per contra, ens permeten seguir amb la nostra vida en comú i sostenen qualsevol activitat social. En aquest sentit, *aquest apartat pretén recollir el conjunt de nocions tipificades entorn la donació d'òrgans i teixits en àmbits no sanitaris*. Recollim aquelles asseveracions que

es perceben com a 'naturalment' i 'òbviament' relacionades amb la donació com a pràctica social. Són aquest conjunt de concepcions les que fixen i sostenen la donació tal com és.

L'estructura de presència i absència de la donació en la vida quotidiana vindrà definida per una sèrie de components essencials que s'han de tenir en compte en la seva definició paradoxal. En primer lloc, passem a definir què entenem per la paradoxa de la donació en la vida quotidiana i quins són els seus elements associats. En segon lloc, és important el contingut que es comunica en les converses entre individus. És a dir, el conjunt de coneixements o esquemes cognitius que es fan circular a través del llenguatge sobre una pràctica social concreta. La pregunta que es respon és: què és el que se sap sobre la donació d'òrgans i teixits?. En tercer lloc, esdevé important el temps com a element ordenador i estructurador de la donació en la vida quotidiana. Es respon a la pregunta: en quin moment apareix la donació d'òrgans i teixits? Com apareix?. En quart lloc, trobem com a component important la figura dels agents que es troben més propers a la donació d'òrgans i teixits. És a dir, quin grup social representa plenament la donació d'òrgans i teixits en la nostra societat. Es tracta d'un col·lectiu determinat i delimitat que (con)viiuen plenament amb la donació d'òrgans i teixits dia a dia: els trasplantats. En cinquè lloc, trobem com a importants un conjunt d'agents socials identificats com a clau en el procés de socialització per a la donació d'òrgans i teixits (la família, l'escola, els mitjans de comunicació i la xarxa d'atenció primària). Finalment, es considera important el paper de les administracions en 'conscienciar la societat' mitjançant campanyes de sensibilització com a forma esperable d'introduir la donació d'òrgans i teixits en la vida quotidiana.

### 3.1 La donació d'òrgans i teixits com a paradoxa en la vida quotidiana

La forma essencial per la qual ens relacionem en la nostra vida quotidiana és a través del llenguatge. La manera com parlem dóna compte de la nostra forma de viure i veure la realitat social. Per tant, la nostra vida quotidiana es podria també entendre com una xarxa de converses en les quals diferents individus hi prenen part. Expressem de forma senzilla i operativa aspectes vivencials a d'altres persones de manera que tal forma d'expressió ens permeti seguir amb les nostres intencions o objectius. Per aquest motiu, si parem atenció a com parlem quotidianament trobarem expressions com 'trobo que', 'em dóna la impressió que', 'com se sap', 'com es diu', 'la societat pensa', 'la gent pensa', 'la opinió general és que'... Aquestes expressions esdevenen el que tècnicament anomenem *generalitzacions operatives*. És a dir, expressions que simplifiquen el contingut del que expressem (són generals) però que afavoreixen i mantenen les relacions socials (és a dir, operatives). Ens permeten, de forma simplificada, relacionar-nos amb les persones que tenim al voltant.

Les generalitzacions expressives entorn la donació d'òrgans i teixits, pel que fa a la situació que ocupa en la vida quotidiana, prenen en les nostres dades un caràcter paradoxal: la donació d'òrgans i teixits es troba present i absent de forma simultània i paral·lela en la vida quotidiana. Per tant, per estrany que pugui resultar, la presència i l'absència de la donació en la vida quotidiana no

són categories dicotòmiques o excloents sinó més aviat complementàries. En la següent cita, podem veure com es fan servir aquestes generalitzacions expressives d'absència i presència a què fèiem referència en el paràgraf anterior:

P: A veure... jo crec que de les persones del carrer no perquè no és un problema que t'hi trobis, per sort. No ens hem d'enganyar la donació no deixa de ser un acte que t'agafa en un moment molt dolent de la teva vida. Vull dir que la gent no hi pensa així com per que formi part del dia a dia. M'entens?. Vull dir, a veure, s'ha de pensar que normalment l'acte de donació és ...eee... tu estàs aquí i jo que sé, et poden avisar de l'hospital que el teu fill ha tingut un accident i que està mort. Vull dir en aquells moments la forma que tens de reaccionar pot ser la que vulguis, no? Vull dir que... No és una cosa que estigui present en totes les famílies cada dia, no pot ser. És una cosa que de tant en tant quan hi ha alguna cosa o coneixes algú a les famílies se'n parla, però no més. No deixa de ser una cosa que bueno, està present, però apartada. I si la tens aparçada jo crec que millor, per tots. (TEE03 1:14)

No es considera com un 'problema' que la donació d'òrgans i teixits no estigui present en la vida quotidiana de la gent. És a dir, no te la trobes pel carrer. A més a més, es considera desitjable que no te la trobis com es pot deduir de les paraules de la participant: 'per sort'. D'aquesta manera, s'aprecia que quan aquesta apareix és d'una forma accidental i com a sinònim de desestabilització. La donació apareix en un moment 'dolent' en la nostra vida. Aquesta afirmació es construeix com a 'normalitat': la forma habitual i normativa per la qual apareix la donació en la vida quotidiana és a mans d'una tragèdia. Aleshores, es considera que la donació no ha d'estar més present per molt que se'n parli d'ella constantment. S'hi ha d'estar preparat com a possible contingència vital. És a dir, com a forma de predisposició a la donació per si de cas, per mala sort, ens trobem en la conjuntura d'haver de donar. Es reforça així el caràcter ambivalent d'absència-presència de la donació en la vida quotidiana. Per una banda, es considera que no hi ha d'estar present en termes de pràctica social perquè implica que algú proper s'ha mort. Per altra banda, es considera que ha d'estar present en la vida quotidiana en forma de predisposició a la donació. Per si un cas passa, que se n'hagi parlat i el posicionament familiar sigui favorable a l'autorització per la donació en el cas que el difunt no n'hagués deixat constància en vida. Aquesta ambivalència es reforça mitjançant la generalització expressiva 'present però aparçada', que ens mostra com la donació és present en termes de predisposició però no de pràctica concreta. És a dir, la donació d'òrgans i teixits no s'ha d'incorporar a la vida quotidiana sinó més aviat estar-hi familiaritzat. Aquesta absència en termes d'incorporació de la donació i presència en estar-ne familiaritzat es correspon amb una distinció entre la 'donació en calent i la donació en fred'. Com podem veure en la cita següent, la donació esdevé una excepció quan 'et toca'. És a dir, implica l'alteració de les relacions familiars o d'amistat més properes però no és quelcom propi de la vida quotidiana. En aquesta conjuntura es posa de manifest que l'estrés emocional pot fer oblidar la familiaritat relativa a la donació amb la que s'ha entrat en contacte en la vida quotidiana. És a dir, la

presència de la donació en termes de familiaritat no constitueix cap garantia per autoritzar la donació.

Que realment ho coneixen. Una altra cosa és quan et toca directament i estàs en un procés de dol, a vegades s'obliden tantes coses, no? En un moment d'estrès emocional, però tu surts al carrer a demanar si la gent donaria i el tant per cent que et diu que sí és altíssim. Una altra cosa és encontrar-se en el tema, després a vegades les coses es veuen diferents. Altra cosa és posar-se en el moment o el paper que a vegades ens toca d'haver d'analitzar ja el tema fredament pues perquè et toca a nivell de família, a nivell d'amics i tal, però en general, jo crec que hi ha un coneixement bastant alt. (TEE08 2:6)

A l'hora que s'assegura que hi ha un coneixement bastant gran de la població, aquest pot desaparèixer i fer-se absent en el moment que s'ha d'autoritzar la donació. La donació en un context hospitalari inverteix el seu caràcter ambivalent: allò que és absent passa a ser present i a la inversa. Quan s'ha d'autoritzar la donació, aquesta apareix com a pràctica social i s'incorpora a la vida de les persones. Per contra, la familiaritat amb la qual es tenia contacte amb la donació abans de l'autorització, es difumina i es torna absent a causa de l'estrès emocional i l'inici del dol personal i/o familiar.

### 3.1.1 Relacions d'absència entre donació i vida quotidiana

Entenem per relacions d'absència entre donació i vida quotidiana aquells elements que apareixen com a causa que la donació desaparegui en la vida quotidiana de les persones. Per tant, són elements que es relacionen amb l'espai latent que ocupa la donació en la vida diària. Aquesta latència es caracteritza per construir la donació com *una pràctica social* que apareix de sobte, és a dir, com un fet que et 'toca d'aprop' i que canvia profundament les relacions socials immediates de les persones. D'aquesta manera, la donació es construeix com un esdeveniment que pot arribar però de moment no forma part de la nostra vida quotidiana (no el tenim incorporat). Aquest fet es relaciona amb tres aspectes principals: la mort, manca de consciència entorn el problema de manca d'òrgans i la manca d'informació entorn la donació d'òrgans i teixits com a possibilitat que existeix.

En primer lloc, trobem que la donació es col·loca darrere de les nostres vides quotidianes quan es pensa en el fet de confrontar la mort. Quan la mort pren la forma de quelcom llunyà, que no va amb nosaltres, que encara no toca... la donació pren els mateixos trets per mimetisme. En la següent cita, podem veure com en el debat en grup la paraula donant causa ja perplexitat ("Nada más dir la paraula donant"). Es situa com a quelcom llunyà i, en conseqüència, es descriu la gent com a no receptiva. Consecutivament, es relaciona amb l'absència de la mort en la vida quotidiana: 'no t'imagines donant voltes, pensant en morir-te'. Es descriu com un acte de duresa aquesta reflexió per aquell que està 'sa'.

P4: ...però la societat jo crec que en general quan no té aquest tema ho veu molt llunyà i...

P2: Els hi costa.

P4: ... i no és receptiva, vull dir. És una cosa que...

P2: .Només la pa, nada más dir la paraula "donante" ja sembla que sigui...

P5: Sembla que la gent mai té present la mort. No t'imagines donant voltes, pensant en morir-te. I vull dir, que és molt dur pel que està sa. No? D'alguna manera... (TGD09 6:2)

La mort no es pensa abans que arribi i, per tant, la donació tampoc. Com es descriu a la cita següent, la gent intenta evitar el tetrisme propi de la mort, al referir-se al fet que la gent evita pensar-hi abans per no haver-s'hi d'enfrontar. D'aquesta manera, en aquest trinomi entre lluny=mort=donació es perd la mort com a connexió entre ambdós i s'igualava la donació amb un fet llunyà: quan veus la mort més aprop, la relaciones amb la donació. Aquest incís és important: s'indica que reconèixer la mort com a present en la vida quotidiana es pot produir quan sentim que la nostra mort és propera. No obstant, aquest acte de reflexió com a condició de possibilitat per la donació no esdevé possible en el perfil de donant ideal que mor de forma sobtada en situació de mort encefàlica. És a dir, en una mort sobtada l'individu no es disposa a si mateix per sentir que la mort li és propera o imminent i, per tant, no la pot relacionar amb la donació com a acte de presència. En aquest sentit, la cita reforça el fet que haver viscut de forma propera una donació, posa en funcionament un impuls intern que et permet reconèixer que la donació pot (i ha de) tenir un paper present i actiu en la vida quotidiana.

Crec que nos fa frente a la majoria dels mortals l'altra part, no, la part de quan has de ser donant, simplement pel fet del, del tetrisme propi de la mort és una part important i llavors penso, això ja m'arribarà, vull dir no, no hi penses abans o la majoria de gent, per lo menos jo no hi penso abans de fer-me donant o no, perquè penso, si això ho tinc molt lluny, vull dir, no tinc cap ganes jo de ser donant d'òrgans, de ser donant d'òrgans perquè és que ja et veus la mort més a prop o lo que sigui, no, llavors ja relaciones la donació d'òrgans amb lo propi fet de la mort, que és lo que produeix una mica de, de pànic, no, allò de que ningú vol, però de fet si que veus, o si saps casos d'algú que li sigui positiu en este sentit, que pel simple fet este de que veus que el teu company o la família ha sigut positiu, pues a lo millor això ja és un impuls important dins del, el teu entorn familiar per a fer-te donant. (TGD20 9:5)

En segon lloc, l'absència de la donació en la vida quotidiana s'explica per manca de consciència entorn el problema que solventa la donació: la manca d'òrgans per pacients que n'esperen un. No és que la gent prengui la decisió sobre la donació en la vida privada, sinó que no la pot prendre perquè no és conscient del problema que soluciona la donació. Com es posa de manifest en la cita següent, s'estableix un paral·lelisme entre no ser conscient que hi ha un problema de manca d'òrgans i plantejar-se que la donació és quelcom latent en la vida quotidiana (que ens pot passar a nosaltres).

E1: ENTONCES CREEN QUE LA GENTE TIENE YA LA DECISIÓN TOMADA Y LO QUE LE FALTA ES SABER COMO?

P6: No, no. No, yo no digo eso. Yo lo único que digo es que la gente no es consciente del problema. No es inconsciente, no? pero tampoco es consciente...(rialles)

P2: Nosotros si pero...

P6: La gente no se percata, no, no, no está... no se da cuenta de que existe este problema.

P5: No te lo planteas, no te lo planteas. (TGD15 8:28)

En tercer lloc, i finalment, molt relacionat amb l'aspecte anterior, l'absència de la donació en la vida quotidiana es presenta com a manca d'informació. La següent cita mostra com els participants reconeixen que, pels que no saben, és molt difícil poder pensar entorn la donació. És a dir, s'estableix com a conseqüència lògica el fet de no pensar-hi si no es disposa de la informació adequada. Per tant, com es pot extreure de forma literal de la cita, si es tingués tal informació podrien prendre una decisió i pensar-hi ja que reconeixen que disposen de temps per a fer-ho: 'si tinc això [la donació com a opció després de la mort que pots decidir en vida] pues està tot, es pot aprofitar [abans que es perdin els òrgans, algú en podrà fer servei]'.

P7: Los que no sabem, vatros perquè teniu més d'allò, és relació amb el, amb el, amb l'ofici que teniu i això, però natros mateix, pues és que tens temps de pensar-ho, molt de temps, per decidir de pensar, podríem fer això o podríem fer allò, però claro, penses, pues bueno, si tinc això pues està tot, es pot aprofitar.

P10: No hi penses, és lo normal

P9: No hi penses, ni per professional que sigues de la sanitat, no hi penses eh

P7: Si no hi has sentit a parlar mai, no hi penses

P6: Falta informació, és falta de informació. (TGD20 9:27)

En resum, la donació es fa absent de la vida quotidiana en forma de mort, en forma de manca de consciència entorn el problema de manca d'òrgans i en manca d'informació entorn la donació com a possibilitat existent.

### 3.1.2 Relacions de presència entre donació i vida quotidiana

Entenem per relacions de presència entre donació i vida quotidiana aquells aspectes que es descriuen com a factors clau per tal que la donació tingui un paper actiu en la vida diària de les persones. D'aquesta manera, col·loquen la donació en l'espai manifest de la nostra vida diària i la fan un element amb el qual ens haguem de relacionar i prendre-hi decisions. Per tant, aquesta presència caracteritza la donació com a *posicionament social* que apareix de forma repetida i poc freqüent en la nostra vida quotidiana. És a dir, la donació es construeix com a quelcom amb el que n'estem familiaritzats però que no implica un canvi radical en les relacions socials immediates de les persones. Aquest fet es relaciona amb quatre aspectes bàsics: la donació com a acte de parla per a prendre posició, la donació com a sinònim de testament o herència, donació com a sinònim de salvar vides i donació com a trasplantament.



En primer lloc, la donació es fa present en la vida quotidiana en termes de debat, de parlar-ne, per tal de prendre una posició personal i social. La forma com apareix la donació és en moments de reunió familiar com són els àpats on hi pot haver relació social entre els membres d'una família. Per tant, de forma anecdòtica i en mans de la televisió, la donació apareix com a tema de conversa sobre el qual tothom hi donarà la seva opinió i s'hi podrà estar d'acord o en contra. A partir d'aquest debat, en podrà sorgir la possibilitat que algun dels membres de la família simpatitzi amb l'acte de donació o bé que algú hi sigui seduit. Per tant, és una forma de parlar-ne i prendre posició, una excusa per a debatre, però de cap manera és una obligació que la ciutadania hagi de saber ni quelcom freqüent en el dia a dia [no tenir-ho a la sopa o matxacar-ho cada dia].

Fan un programa a la tele de donació i tu estàs sopant i sou 6 ó 7 pues un dirà: ostres quina tonteria; i l'altre dirà: pues no, joestic d'acord en donar-ho o a mi m'agradaria donar-ho. M'entens? O a mi m'agradaria donar-ho o... Tothom donarà la seva opinió, crearà un debat i farà que la gent...eee... en parli més, no? Tampoc es tracta de... de a veure, de tenir-ho fins a la sopa perquè també és una cosa que la gent ha de saber, però... no ha de formar part de la seva vida. Vull dir l'ha de tenir apartada per anar bé. Jo crec que ho han de saber, però tampoc cal matxacar-ho cada dia (TEE03 1:30 )

La conseqüència immediata de concebre la donació com a acte puntual de debat i de parla per a prendre posició personal és que aquesta es concebrà com a anècdota, quelcom curiós que no se li dóna prou rellevància en la vida quotidiana. En la següent cita, la donació es conceptualitza com a qüestió en la qual no es profunditza. Caldrà, aleshores, un esforç personal extra [y si me pongo] per a fer una reflexió seriosa per tal que sigui una decisió que vagi més enllà del posicionament i que tingui implicacions pràctiques per al sistema sanitari en termes de donació d'òrgans o autorització de donació i sigui capaç de trencar el binomi exclusiu entre donació d'òrgans i mort.

P1: Yooo, a ver, pensé, aaa como a primera instancia que es un tema curioso, porque no... no se le da tanta relevancia en el día a día, se habla pero como... que no... nunca se profundiza mucho en el tema. Y... bueno si me pongo a pensar mejor, también realmente si que se trata el tema, no sé en pelis, anuncios o así, no sé... pero más como, viendo como el tema.. no sé, más negativo, de la donación que es muy trágico... yo que se... (TGD23 10:1)

En segon lloc, la donació es fa present en la vida quotidiana de les persones com una mena d'herència o testament personal que esdevé la forma com un difunt farà saber una decisió individual presa en vida: donar els òrgans. Aleshores, la donació es farà present des del moment que un individu en vida pren posició favorable davant la donació i la seva família la recull i la reconeix com a voluntat individual. Com es pot veure en la cita següent, el fet de parlar-ne amb la família a partir d'un espot de televisió sobre trasplantament crea un debat dins el nucli familiar i fa que se'n parli. D'aquesta manera, la donació es construeix com a testament verbal per la família equiparable a deixar el cotxe a un familiar: si una persona es posiciona davant la donació al seu favor, la família ho reconeix com a tal i ho identifica com a últimes voluntats individuals.

Davant aquesta forma de presència, la família en el moment que li és demanada l'autorització per donar, sovint no s'hi oposa: 'les persones que ho han manifestat en vida, la família no s'hi oposa'.

P: Sí, segur. O sigui, aquella família que és capaç de en vida parlar de donació o bé perquè estan veient una pel·lícula que surt un trasplantament o per un espot publicitari, per una notícia a la ràdio..., no? i són capaços de treure aquest tema a la taula, les coses les deixen molt més fàcils, no? Això és com el testament verbal, escolta'm el cotxe jo el deixaré pel Fulano o pel Mengano, pues jo voldria o no m'importaria doncs que a mi em treguin els òrgans per trasplantar pues després...difícilment una família s'hi oposa, eh? Això també està...ho veiem sovint. Les persones que ho han manifestat en vida, la família no s'hi oposa. (TEE08 2:16)

En tercer lloc, la donació d'òrgans i teixits pren forma de presència en la vida diària a partir d'associar-la amb els trasplantaments efectuats. D'aquesta manera, la llarga història dels trasplantaments i el nombre d'ells realitzats a Catalunya afavoreixen una visibilitat suficient com per considerar la donació com quelcom quotidià i conegut per tothom. En la següent cita, es posa de manifest aquest aspecte posant en relació la consciència social de la població amb el gran nombre de notícies existents entorn els trasplantaments.

P: A veure, jo sempre dic que...són molts anys de trasplantaments, o sigui estem parlant de que...eee...per entrar en detalls, el primer trasplantament fa més de 40 anys que es va fer a Catalunya i precisament els mitjans no han sigut pas escassos en notícies de trasplantaments i de donació, eh? Jo crec que...hi ha una consciència social bastant gran. (TEE08 2:4)

Com a conseqüència del coneixement ciutadà de l'existència del trasplantament, es dedueix que la gent també es conscient de la necessitat d'òrgans com a problema social general. Per tant, la gent en la seva vida quotidiana té clar que a cada trasplantament hi va associada una donació. Hi ha, tal com es pot veure en la cita següent, una consciència social de la relació indissoluble entre donació i trasplantament.

P: A veure, l'experiència et demostra que quan fas un apropament a la gent en aquest sentit, la gent és conscient de que fan falta, en general, eh? De que per un trasplantament fa falta disposar d'un donant. Jo crec que avui per avui hi ha un índex alt de la societat Catalana, o Espanyola, eh? (TEE08 2:7)

En quart lloc, la donació es fa present en la vida quotidiana de les persones com a forma de salvar vides. És a dir, es transforma la seva finalitat en una imatge positiva i associada a la donació. Es fa palès que la donació es connecta amb un trasplantament, com a forma 'vivent' i present en la vida quotidiana de la gent. El nombre de persones trasplantades transforma la donació en un fet quotidià i s'associa aquesta quotidianitat a la posició general de la ciutadania. En la següent cita, es pot veure com l'entrevistat respon a la pregunta sobre quines imatges socials s'associen a la donació d'òrgans i teixits:

P: A veure, jo penso que potser...dos tipus, segurament. Una seria un conjunt d'imatges positives perquè en aquests moments penso, que el que és el trasplantament...eee... és un fet bastant quotidià i jo penso que fàcilment les persones poden associar pues amb salvar vides... jo crec que avui per avui la població, el ciutadà nostre, doncs aquí penso que ho veu així, eh? (TEE08 2:1)

En resum, la presència de la donació en la vida quotidiana esdevé una forma de parlar i posicionar-se. Aquesta és la forma per la qual la donació es manifesta en el dia a dia a partir de les associacions que ja hem esmentat: com a tema de conversa en moments de vida familiar, com a herència o testament personal, a partir del nombre de trasplantaments realitzats i a partir de la seva finalitat (salvar vides). Aquests elements constitueixen aspectes a tenir en compte ja que fer-hi èmfasi incrementarà la possibilitat de posicionar-se davant la donació i permetrà, aleshores, que aquesta trobi el seu lloc en la nostra vida quotidiana.

### 3.2 El (des)coneixement quotidià sobre la donació d'òrgans i teixits

Entenem per coneixement quotidià la suma dels nostres coneixements sobre la realitat que fem d'una forma efectiva en la vida de cada dia de les formes més heterogènies: com a guia per les nostres accions, per a prendre decisions, per a establir temes de conversa, per a establir relacions amb d'altres persones... Aquest coneixement fonamenta el que considerem 'normal i habitual' en la nostra societat o en un context determinat. Aquest coneixement sustentador de les nostres accions diàries són coneixements que els diferents individus d'un col·lectiu donen per descomptat i esdevé un instrument emprat de forma relativament igual dins el mateix grup. Per exemple, quan agafem un bitllet de metro el validem sense que hi haguem de pensar gaire.

Aquest coneixement el segueix una gran majoria de persones, fet que vincula els diferents usuaris de metro com a col·lectiu específic. Per tant, concebre la relació entre donació i vida quotidiana implica estudiar aquell coneixement que guien les accions descrites com a habituals o per escenaris als que estem acostumats. Estem interessats, aleshores, per aquelles *presumpcions de veritat* sobre la donació i aquells aspectes comuns i que no es qüestionen. Aquestes presumpcions de veritat sobre la donació són a la vegada normatives i objectives. És a dir, són objectives en tant que la suma del coneixement quotidià d'un context social determinat és relativament independent del que un individu concret pugui conèixer. Són normatives en quant al fet que, pel mateix context social, guien la conducta i les possibilitats d'acció d'un individu. Aquesta doble dimensió (normativa i objectiva) ens proporciona les dues característiques que es consideren bàsiques per a l'existència de coneixement quotidià sobre una determinada faceta de la realitat social (també amb la donació d'òrgans i teixits). Per una banda, anomenem coneixement epistèmic a aquell que ens serveix per descriure allò que està passant i que ens ajuda a comprendre el que és real (allò que és). Per altra banda, anomenem coneixement dòxic (de doxa) aquell que ens ajuda a discernir allò que hauria de ser (per això el caràcter normatiu) en relació al que és. Cal dir que en qualsevol pràctica social quotidiana aquests dos tipus de coneixement van junts de la mà

i no es conceben per separat. Qualsevol moment de la nostra vida quotidiana s'estructura a partir d'allò que sabem que és i allò que sabem que hauria de ser.

En la nostra indagació, per tal de posar de manifest quin és el coneixement quotidià de la donació, ens hem trobat que només un dels dos tipus de saber que componen el saber quotidià emergeix. Les nostres dades ens mostren com aquell coneixement que es té de forma general i compartida es pot assimilar al coneixement dòxic que ens mostra tot el que hauria de ser. Pel que fa al coneixement epistèmic, el que és, posem en constància la seva absència. Per tant, no hem trobat un coneixement (epistèmic) sobre allò que és real de la donació sinó més aviat sobre allò que es pensa que hauria de ser. La següent cita posa de manifest aquest aspecte que acabem d'esmentar:

Potser sí que estem més mentalitzats del què ens pensem, però que hi ha com una falta d'informació. Per exemple, jo si vull ser donant, no sé que... lo que has dit tu abans, no? És que ningú sap, hi ha falta d'informació per això. I llavors el dia que...que tinc...potser tinc un accident i tal...clar, la meva família en aquell moment: no, no, no, no. Però... ningú sap què. (TGD14 6:15)

Malgrat que el participant assegura que col·lectivament podem estar més mentalitzats del que ens pensem, reconeix que hi ha manca d'informació. Davant la pregunta pragmàtica sobre si es vol ser donant, es respon la pregunta posant de manifest la manca d'informació general. En aquest sentit, la manca d'informació, fa que es vinculi amb la negativa a la donació. I aquesta manca d'informació ho és sobre què és la donació i així ho indica la última frase: 'ningú sap què'. Per tant, no es tracta que s'hauria de ser donant sinó que no se sap exactament com esdevenir un donant en la vida quotidiana.

El coneixement quotidià és un coneixement destinat a resoldre problemes quotidians. En aquest sentit, esdevé un coneixement pragmàtic que busca solucions efectives a problemes reals. I per tal que la donació esdevingui un problema real cal que es disposi d'un coneixement tàcit sobre com resoldre-la com a problema. Aquest coneixement tàcit o epistèmic defineix el ser donant en la vida quotidiana com a pràctica de preparació per a ser donant en l'àmbit hospitalari (decidir per algú altre). La següent cita ens posa de manifest la importància de preparar-se per la donació com a acte de conèixer la donació. En el moment que una persona es troba en la conjuntura de decidir sobre si autoritzar la donació o no, el fet de saber-ne redueix la violència de la decisió. En d'altres paraules, ser capaç a nivell quotidià i tàcit de preparar-se per a la donació (tu has llegit, has rebut informació) facilita la decisió positiva envers la donació en un moment d'estrès emocional.

Que ves, que al gent ja ho conegués no? i a llavors en el moment de que fós, diguem-m'ho així més ja, sobtat, llavors si la població ja coneix el tema, també ja no es tan violent de decidir si...el teu fill s'acaba de morir, i... tu has llegit... i a vegades igual pues aquesta persona pues ja, ja ha rebut informació, ja no... ja sap una miqueta més, ja li és més fàcil de prendre una decisió, que no pas el desconeixement, i a sobre pues, l'impacte emocional que té en

aquells moments no? de que el seu fill, ja li desmuntaran i ara li...  
(TGD04 3:94)

En resum, podem afirmar que el coneixement de la vida quotidiana sobre la donació es construeix com un desconeixement tàcit o epistèmic ja que, malgrat que se sap com haurien de ser les coses, no se sap que ser donant en la vida quotidiana equival a preparar-se per a la donació com a possibilitat en tasques senzilles i quotidianes com llegir, parlar, dialogar, informar-se... En aquest sentit, hem trobat quatre aspectes bàsics en els quals hi ha un buit tàcit sobre com preparar-se per a la donació, en els quals caldria fer-hi èmfasi. És a dir aquests quatre aspectes es coneixen a nivell del que hauria de ser, a nivell d'òxic, però es desconeix a nivell tàcit com incorporar-ho a la vida quotidiana. En primer lloc, se sap que la finalitat de la donació és quelcom bo, però no es disposa d'informació útil sobre què fer al respecte. En segon lloc, mentre que se sap que calen donants, no se sap a nivell quotidià què fer per esdevenir donant. En tercer lloc, se sap que la donació ha de ser una qüestió gestionada per l'administració pública, però hi ha manca de coneixement real de qui és l'interlocutor sistèmic. Finalment, se sap que la donació beneficia el col·lectiu de trasplantats però se sap molt poc sobre què es trasplanta ni com es fa.

### 3.2.1 La finalitat de la donació

Les nostres dades ens suggereixen que mentre hi ha un coneixement sobre quina ha de ser la finalitat de la donació, s'assenyala al mateix temps que no hi ha una informació tàcita que doni respostes sobre a qui serveix (qui en són els destinataris). És a dir, en la vida quotidiana se sap que la donació fa un bon servei però no se sap a qui. En la cita següent es posa de manifest aquest doble aspecte. Per una banda, la participant presenta com a evident que el sistema sanitari necessiti òrgans. Per altra banda, com a requeriment tàcit per aquesta necessitat, que s'informi prèviament que calen òrgans. És en aquest marc on s'ubica la potencialitat del carnet de donant: en el fet que sigui un estri quotidià que recorda a la gent sobre la necessitat social i sanitària dels òrgans. I com a complement demana una informació que expliqui correctament què és la donació, com a garantia per tal que el ciutadà la rebi. Aleshores és quan el ciutadà solventa la donació com a problema quotidià: li dóna un lloc en la seva vida quotidiana sabent que és una opció correcta.

Però no hi ha algo que és palpable, que té èxit, que ha arribat a la població, o que s'ha fet una estratègia, per exemple, utilitzant el mediadors, les enfermeres, arribar a les comunitats... No s'ha fet. Vull dir, jo crec que les estratègies s'han de plantejar, d'una banda els missatges, la informació, i jo crec, parlant ara com a persona, desconeixent quasi bé o coneixent com qualsevol ciutadà el tema de les donacions, jo sí que he vist en algun moment un carnet de donació, no? Jo crec que aquest tipus d'informació amb bona explicació és la que arriba a un ciutadà, no? Dir... T'anima de dir: Bueno, és una opció correcta. Si jo un dia necessito, sé que m'ho trobaré. El sistema públic...és lògic que necessiti òrgans, per tant, informes prèviament de la necessitat de tenir donants. (TGD06 5:22)

Com seria una informació correcte que arribés a la vida quotidiana de la gent de forma tàcita i palpable?. La següent cita ens mostra com s'ha d'informar al ciutadà de la donació d'òrgans com a necessitat social: és a dir, que calen òrgans i que aquesta és una qüestió que ens afecta a tots com a col·lectiu. A més a més, es planteja la donació com a necessitat sanitària: no es disposa d'alternativa terapèutica per a solventar determinades patologies. Si no és mitjançant la donació, els afectats no poden solventar els seus problemes de salut.

Bàsicament, el que el ciutadà hauria de saber és...bueno, que fan falta aquests òrgans, o sigui, que els òrgans i teixits...o diguem-ho diferent, que la donació és una és una necessitat sanitària, ja que no disposem de uns productes, uns medicament, no disposem d'una altra manera de poder solucionar uns determinats...eee...problemes de salut, doncs que necessitem aquests òrgans d'aquestes persones que no ho necessiten, no? (TEE08 2:39)

D'aquesta manera, es posaria de manifest que la finalitat de la donació no és quelcom només a nivell teòric, sinó que seria quelcom pràctic que ens implica des del moment que esdevé un problema en la nostra vida quotidiana. En conseqüència, s'assenyala que no calen missatges reiteratius com que la donació és salvar la vida a algú. És a dir, aquesta mena de coneixement dòxic, allò que ha de ser, s'ha de complementar amb el fet de reconèixer el paper del donant i fer més visible el donant com a persona clau en la decisió. Com veiem en la següent cita, aquest reconeixement implica que la finalitat de la donació no és tan sols saber que la donació salva vides sinó que cal també saber reconèixer el paper del donant com a part integral de tot el procés.

P5: Yo, de todos modos, no se si tienen que jugar un gran papel los trasplantados porque, por poca imaginación que tengas, ya sabes que le estás salvando la vida a alguien. Yo creo que a lo mejor no hay que hacerlos tan visibles a los trasplantados, sinó visibles a los que toman la decisión en el momento, eso sí.

P6: Osea de cómo es el problema, de que hay un problema de gente que necesita órganos, no? Y que... cualquiera lo puede solucionar casa, osea que es facilísimo. Cualquiera sirve para solucionarlo. Yo creo que planteándolo así, no solo decir que es (TGD14 6:168).

En d'altres paraules, la finalitat de la donació com a coneixement tàcit passa per donar-li un lloc a la vida quotidiana en forma de reconeixement d'allò que el donant autoritza o deixa clar que vol donar els seus òrgans.

### 3.2.2 Com fer-se donant

Un segon aspecte important que es marca com a buit de coneixement tàcit és el fet de saber com fer-se donant. És a dir, després d'entendre quina és la finalitat de la donació com a necessitat social i saber que el donant és una peça clau en tot el procés, els participants mostraren les seves inquietuds sobre com fer-se donants o quines activitats podrien portar a terme per tal d'acostar-se a

la donació en la seva vida quotidiana. És a dir, resoldre de forma pragmàtica el problema de la donació fent-se donant.

En la següent cita, es recull la necessitat de complementar el fet d'explicar la donació com un acte que salva vides i de generositat amb el fet d'explicitar quins passos s'han de seguir per a esdevenir donant. Els participants descriuen aquesta mena de coneixement com una necessitat d'explicar les bambalines: saber què s'ha de fer i quan.

P3: Saps que van bé els transplants, ara s'escolta que han baixat una mica però en general se sap que és una cosa que funciona que som dels primers

P5: Sí que sempre diuen que som els més generosos del món

P4: Sempre s'informa que es fa

P5: I s'explica, amb aquesta cosa positiva no dels mitjans de les vides que han salvat i tal però aquesta part del, de la part de

P7: Burocràtica

P5: Les bambalines no, no s'explica com, què s'ha de fer ni quan, no (TGD01 3:90)

Per tant, el que s'està demanant és plantejar que cal donar una pauta d'accions sobre com esdevenir donant en la vida quotidiana. És a dir, tenir traçat un llibre de ruta d'accions i camins que s'hauran d'emprendre si es produeix alguna defunció familiar. En la cita següent, podem veure com el participant descriu aquest procés com a qüestió tàctica, sinònim de pragmàtica i com a qüestió concreta i específica: a quina finestra hem d'anar per ser donants i quins canals hi ha que ho facin més proper.

Doncs seria qüestió d'anar a qüestions tàctiques, és a dir, resumint, a quina finestra hem d'anar per ser...per ser donants i quins canals hi ha que ens facin més propers i que en aquells moments, en aquells moments en que hi ha les persones...les persones al voltant, a la família, doncs, quins canals els hi donen d'informació perquè a lo millor tampoc hi ha la informació. (TGD14 6:72)

Aquest fet de facilitar informació tàcita sobre com fer-se donant es relaciona amb el fet d'una major incorporació de la donació en la vida quotidiana de les persones. En la següent cita, i només a tall d'exemple, s'assegura que si el 66 % de la població tingués informació tàcita i facilitats per fer-se el carnet de donant, hi hauria més d'un 8 % que el tindrien.

P6: Yo creo que la diferencia tan grande que hay es por la falta de información. Estoy seguro que si el 66%, ha dicho, de la población está dispuesto o le parece bien esto, si tuvieran información y facilidades para hacer el carnet, pues en vez del 8% de gente que tiene el carnet, por lo menos el 40 o 50% estoy seguro que lo tendría. Además eso, no solo la información, sino que faciliten los trámites, no? (TGD15 8:18)

En altres paraules, el carnet de donant exemplifica com la donació es podria fer més present en la vida quotidiana si se'n facilitessin els tràmits. És a dir, la

presència de la donació en la vida quotidiana de les persones implica fer explícit i facilitar els passos que s'han de seguir per a esdevenir donants. No pretenem amb aquesta frase afirmar que el carnet de donant garanteix autoritzar la donació, però si que, si ens ubiquem en el marc de la vida quotidiana, li dóna i n'amplia el seu espai.

### 3.2.3 Els interlocutors sistèmics.

El fet de no saber com esdevenir donant de forma pràctica implica que hi ha un desconeixement tàcit de quin és l'interlocutor sistèmic que posa en relació l'administració responsable de la donació i la vida quotidiana de la gent. Aquesta desconexió implica que la gent no sap que la donació com a 'problema sanitari' està gestionada pel departament de salut i, en darrer terme, per l'OCATT. En la següent cita, podem veure que el fet que no estigui gaire clar el procés per fer-se donant, de no ser transparent el procés, fa que es concebi l'OCATT com un vell geperut que demana els òrgans. Manca, en paraules del participant, fer veure que la donació d'òrgans i teixits està institucionalitzada i que hi ha unes regles de joc clares per a tothom la garant de les quals seria l'administració.

Però, en aquest cas concret, seria molt important, ho deien abans, no, fer molt transparent el procés, de dir, què passa, com funciona realment, saps, que no és una cosa oscura que et ve un senyor allà mig geperut i et diu, ei dóna'm, no, que hi ha, que està institucionalitzat i que realment hi ha unes regles, no, perquè entrin en joc, això ha d'entrar dins l'imaginari social (TGD01 3:211)

A més a més, el ciutadà quan decideix informar-se, no parla amb una institució encarregada de la donació, sinó que necessita posar-hi cara i tenir referents concrets i personals d'on treure la informació. En la cita següent es posa de manifest aquesta necessitat en termes com 'no conèixer la gent que treballen en el sistema' i s'emfatitza la impersonalitat de l'OCATT mitjançant expressions com 'sistema' o 'sistema global'.

P3: Yo pienso también que es un sistema, es verdad que es un sistema muy global, pero no conocemos los que trabajan en este sistema, y lo que no hemos tenido experiencias. Y la gente, muchísima gente, se fía más de lo que... de la información...boca oreja. Y...hay muchas anécdotas sobre el trasplante, hay mucho miedo también, que se quitan los órganos y se venden...se...osea, cosas de estas, que a lo mejor, pues, la gente también resiste. No quieres ser engañada, digamos, no? hay que tener...osea, claro, la gente hay muchas cosas que no lo sabe o...y...a lo mejor han tenido alguna experiencia mala...emm...en otro sistema, no? (TGD06 5:32)

Aquest fet implica que la gent per obtenir aquest coneixement tàcit sobre la donació en la seva vida quotidiana faci servir el boca orella i aquest sigui el mitjà pel qual decideix obtenir informació més 'fiable' enlloc d'adreçar-se a un interlocutor sistèmic de l'OCATT. Com es pot apreciar a la propera cita, s'ubica com a interlocutor sistèmic una finestreta, un indret on se sap que s'hi pot anar i recórrer en qualsevol moment i on s'hi podrà trobar una persona que t'atendrà:



Pero bueno, que es como de boca a boca, el conocimiento. Que si que faltaría más una cosita más clara, de decir: Oye, me dirijo a esta ventanita, pido estos papeles, firmo estas cosas y ya se acaba.  
(TGD14 6:17)

La informació boca orel·la en forma de rumor i la informació sistèmica sobre la donació esdevenen competidores en aquest procés d'ubicar la donació en la vida quotidiana de les persones. Calen, aleshores, posar de manifest la persona responsable d'informar a la població amb nom i cognoms així com un telèfon i email de contacte (el que s'anomena en la anterior cita, la finestreta).

### 3.2.4 El trasplantament

A nivell quotidià, la població sap que el trasplantament ha de ser el resultat d'una donació. No obstant, hi ha algunes consideracions pràctiques que ens fan veure que el trasplantament no es troba consolidat com a coneixement tàcit en la vida quotidiana. Tres són els aspectes que ens ho posen de manifest: desconeixement sobre què es pot trasplantar, desconeixement sobre l'activitat de trasplantament i què suposa el trasplantament.

En primer lloc, hem pogut detectar que no hi ha un coneixement clar sobre què es pot trasplantar. Per una banda, s'associa trasplantament a òrgan sòlid i definit. Per altra banda, no es coneixen tots els òrgans sòlids que es poden trasplantar. En la següent cita, veiem com el participant, a part de descriure allò que es pot trasplantar com a òrgans, empra el terme 'coses'. S'associa més freqüentment al fetge, ronyons, cor i ulls. A partir d'aquí, el participant reconeix la limitada perspectiva que això suposa amb expressions com 'i ala' i 'ens limitem aquí'. Per tant, posa de manifest que s'imagina que es poden trasplantar més parts del cos (per exemple teixits) però no en té una idea senzilla i pràctica.

P3: A mi hi ha una cosa que, que sí que tinc curiositat, no, no, no ho he buscat mai informació eh, que és saber exactament totes les coses que pots donar, vull dir, tots los òrgans, totes les coses, no, tots los òrgans que es transplanten, no, perquè normalment poc pensem, jo no sé si us passe a vatros, però quan pensem en donació d'òrgans pensem fetge, rinyons, cor i els ulls, i ala, i, i aquí nos limitem, no, i en canvi, m'imagino que poden haver molts altres, bueno, pulmones, perquè alguna vegada també he sentit parlar  
P9: També hagut transplantaments, se n'han fet, se n'han fet.  
(TGD20 9:57)

En segon lloc, hem pogut detectar que hi ha manca de coneixement entorn l'activitat global de trasplantaments. Allò que se sap de forma global és que els trasplantaments i la donació funcionen molt bé a Catalunya gràcies al sistema sanitari que hi ha. En la següent cita, podem veure com la població en la seva vida quotidiana transforma l'alta taxa de donació en el fet que el trasplantament a Catalunya va molt bé. Aquest fet porta a pensar que ha de ser així però a nivell quotidià no implica cap mena de coneixement pràctic sobre el trasplantament.

P7: Aquella cosa així, és que... que, que em penso i jo crec que d'això ve la... el que he dit abans, no? L'alta taxa de donació. També capto a vegades amb la gent què... que et demana informació per fer-se donant o coses així que exactament, ooo hasta no sé periodistes que de vegades ens entrevisten en alguna cosa, doncs sempre s'ha de fer una pre-entrevista perquè saben de què va una mica, mica, una mica molt poc, no tenen ni idea clara de res, i... i després, doncs, eee també que, a aquest país això va molt bé, sobretot "perquè això aquí va molt bé, oi?" (TGD09 6:4)

En aquest sentit, el que es reclama per part dels participants és que es donin estadístiques sobre l'activitat precisa de trasplantaments més enllà d'Internet. La transmissió exclusiva d'informació estadística a través d'Internet s'associa a la poca difusió. Aquest fet posa de manifest que no tots els estrats de població tenen com a costum quotidià entrar a Internet a cercar informació. Per aquest motiu, mentre es pot sentir a la televisió que la donació a Catalunya funciona molt bé, no es troba el seu corresponent quotidià i tàcit en el nombre de trasplantaments exactes que hi ha hagut. Aquest aspecte es veu emfatitzat quan es parla de l'activitat de teixits.

P9: Que de totes maneres és lo que diem, que hi ha poca difusió perquè tampoc, a veure, si no entres a Internet i mires, no saps per exemple quants trasplantaments exactes hi han hagut

P8: No, clar

P9: I que t'he ho diguen, cada any ja se n'han fet, pues a Catalunya 100 transplants de cor, 100 de fetge, 100 de, mil de còrnies, per exemple, o

P3: Sí, potser estaria bé donar les estadístiques potser

P9: O, i de teixits, pues jo que sé de, de, de les venes estés que et, lo dels teixits o d'un os. (TGD20 9:34)

En tercer lloc, hem pogut detectar que no hi ha un coneixement tàcit del que suposa el trasplantament d'un òrgan. Aquesta manca de coneixement afecta dos aspectes principals: les conseqüències del trasplantament per al trasplantat i les conseqüències de la donació per al donant en el cas de la donació en viu.

Pel que fa al primer dels aspectes, podem veure a la següent cita com una de les frases més recursives que els trasplantats de ronyó han sentit és el fet que un trasplantament de ronyó implica haver trasplantat tots dos ronyons. Aquest fet posa de manifest que la gent no sap en quines condicions es trasplanta un ronyó (quan ja no en queda cap de propi que funcioni correctament).

P4: Però la gent, la gent, la diàlisi la broma està no, la broma està que quan parles d'un trasplant de ronyó. La gent pensa que et trasplanten el dos ronyons, aquesta es la primera prova de que la gent no sap.

P6: No sabe, no, no, no, no

P2: Falta de informació

P4: Hi ha molta falta de informació, si la gent no té coneixement de que el ronyó, quan et falla es que et fallen els dos o perquè només tens un de naixement, però que realment la gent creu que el trasplantament es de dos i de fet normalment la primera pregunta és: "¿Te han trasplantado los dos? O los..."

P6: ¿Te funciona cual? Porqué piensa que funciona el tuyo parte y el otro parte. (TGD09 6:14)

Pel què fa al segon dels aspectes, en la següent cita podem veure com no hi ha un coneixement pràctic del que implica ser donant de medul·la. No es coneix que la donació de medul·la s'equipara a la donació de sang ja que es porta a terme a través d'una extracció de la mateixa. S'associa, aleshores, la paraula trasplantament a extracció d'un òrgan sòlid i, en concret, a una extracció d'un tros de la medul·la i un tros de la columna..

P12: yo creo que, realmente es que a lo mejor, hay todavía hay no sé que cosa... hay gente que todavía no está mentalizado, por muchísima gente, y sobretodo es el desconocimiento que hay, de lo que es a lo mejor un trasplante de médula, que te dan un pinchazo que no es nada más, ¿no? pero hay muchas de las personas que se creen que, pues es una operación, tienen que sacar la médula, te tienen que quitar un trozo de columna, entonces claro, esto, esto, todo esto es importante, claro, a la hora del miedo, i luego... pues bueno, que se si lo mismo sea la extracción de células, pues bueno, hay ciertos tabús que, que la gente no los conoce... (TGD12 7:1)

La paradoxa en la donació de medul·la és que és la donació en viu més senzilla de portar a terme però no hi ha un coneixement sobre les implicacions quotidianes de ser donant.

### 3.3 La temporalitat quotidiana i la donació d'òrgans i teixits

Clar, ja canvia, aquest senyor, el dia de demà, ojalà no, però tingui una cosa així, dintre del dolor, del impacte que arribi el metge i li digui, miri, el seu familiar s'ha fotut una castanya amb el cotxe, amb la moto i tal.. voldria donar els òrgans? Molt possiblement, pel simple fet de dir-li voldria donar els òrgans se'n recordi del Julio, i digui, cony, pues mira el Julio... i amb tota la pena del seu cor, signi, sense parar-se a pensar potser en molt més... ara aquesta persona, si no coneix a ningú, no te ni idea, lo primer que diu és no. (TGD08 4:134)

Una de les bases de la nostra vida quotidiana és la seva comprensió i estructura temporal. Només fer una ullada al nostre vocabulari quotidià ens servirà per veure el gran ventall de referències temporals que fem servir per estructurar les nostres accions quotidianes. Des d'anar darrere el rellotge fins a tenir estones de lleure esdevenen dispositius habituals que ens ajuden a seguir el nostre dia a dia. Malgrat no ser-ne conscients, les formes temporals que predominen en la nostra vida quotidiana esdevenen claus per a comprendre com l'aparició de nous esdeveniments o canvis poden afectar el desenvolupament de la mateixa vida diària. En aquest sentit, el que pretenem analitzar en aquest apartat és veure quines són les característiques bàsiques dels temps de la nostra vida quotidiana i com la donació d'òrgans i teixits hi fa presència i s'integra en la mateixa. No podem en aquest apartat passar a descriure amb tota la seva complexitat els trets temporals de la nostra vida quotidiana. El que sí farem, és esmentar de forma sintètica aquells trets que

ens serviran posteriorment per entendre com la donació apareix en la vida quotidiana de la població.

Una de les primeres característiques de la vida quotidiana és l'existència del que podríem anomenar predominança del present, fent referència a que el present (com ara i aquí) esdevé un dels patrons que regeix la vida diària. El present separa el passat del futur, establint una diferència entre allò que ja no juga un paper rellevant en les nostres vides i allò que hi ha de jugar. En aquest sentit, la vida quotidiana s'estructura a partir de la vivència unidireccional i lineal del temps. En l'inici de la línia trobem l'origen que concebem com a passat. Aquest és clar i ben definit, sabem com ha estat i ens serveix com a patró d'estabilitat per al present. Tot seguit, el passat apunta ja cap al present on les possibilitats del que passi es troben relativament en joc. Finalment, a partir del present, s'obren uns determinats escenaris o contextos socials. No obstant, aquests no resten sota el nostre control sinó que més aviat esdevenen possibilitats sotmeses a altres esdeveniments imprevisibles.

A partir d'aquest concepte de linialitat temporal (passat → present → futur) com a forma d'estructura de la vida quotidiana, se'n desprèn la segona de les característiques: la irreversibilitat. Només cal pensar quantes vegades apareix el terme 'ocasions perdudes', possibilitats mal aprofitades o que 'les coses ja no tornaran'. Per tant, podem definir la irreversibilitat del temps en la vida quotidiana com aquella constància per la qual podem percebre que el que estem vivint en el present no tornarà a ser mai igual. Per tant, s'estableix en la diferència el fet que puguem distingir entre passat i present. No obstant, el pensament quotidià no es resigna a acceptar la irreversibilitat de forma unànime i posa en funcionament el record com a forma de tornar al present allò que es considera passat i, teòricament, hauria de ser immutable. A partir d'aquí, es generen així mecanismes que porten a formular hipòtesis sobre el que hagués passat si s'hagués produït un cert esdeveniment.

En tercer lloc, la divisió natural del temps quotidià és més imprecisa que la divisió de l'espai i aquest fet fa que tingui més flexibilitat i es pugui emprar de formes més diverses. És a dir, l'organització del temps quotidià no és simplement la mesura que se'n desprèn del rellotge sinó que aquesta mena d'estructuració s'ha de compatibilitzar en d'altres tipologies d'unitats temporals. La unitat temporal, aleshores, també pot venir marcada pels significats socials de temps. És a dir, una unitat alternativa per estructurar el nostre temps diari és el fet que existeixin hàbits i costums socials consolidats. Per posar un exemple, les divisions entre infantesa, adolescència, edat adulta i tercera edat no segueixen tan sols un patró cronològic (No només tenim 18 anys, sinó que també som joves, per exemple). Aquestes etapes es poden reformular a partir del significat que tenen per a cada persona, cada grup social i cada època històrica.

En quart lloc, entenem per ritme temporal la forma com s'encadenen els esdeveniments. S'aprecien variacions entre diferents moments i aquests es ponderen tenint uns més importància que els altres. És a dir, no tots els moments de la nostra vida quotidiana tenen el mateix valor o pes. N'hi ha que es repeteixen amb més freqüència que d'altres i esdevenen claus per entendre

la forma com vivim el nostre temps. Uns moments duren més i d'altres duren menys i, finalment, alguns esdeveniments es sobreposen amb d'altres. Per exemple, tothom assegura avui dia que no té temps i, encara menys, temps lliure. Aquest fet posa de manifest que la relació entre el número d'hores de les que disposem és inferior a les que necessitaríem per fer allò que volem fer amb un ritme més lent de temps. Aleshores, el ritme actual de la societat actual es qualifica com a 'frenètic'.

A partir d'aquestes quatre característiques, podem qualificar l'aparició de la donació en la vida quotidiana de les persones com un 'trencament vital'. És a dir, un esdeveniment conjuntural que té impactes estructurals. Per fer servir una altra analogia, la donació d'òrgans i teixits esdevindria una línia que talla de forma perpendicular una segona línia recta que és la mateixa vida. Un trencament vital, per la capacitat desestabilitzadora que té, resta més propera a la negació que no pas a l'afirmació d'autoritzar l'extracció dels òrgans. D'aquesta manera, per contrapartida, esdevé molt important el temps previ (el passat) com a forma de reduir el temps *in situ* (el present i situació de trencament vital). El que estem dient és que estructurar temporalment la donació en la vida quotidiana de les persones consolida un passat on la donació hi té un paper, d'aquesta manera, evoca un present més favorable a simpatitzar amb la demanda hospitalària d'òrgans. En paraules dels propis participants, cal preparar la donació per quan arribi el moment: si és tard no val!

### 3.3.1 La donació d'òrgans i teixits com a 'trencament vital'.

La donació d'òrgans i teixits pot ser descrita com a trencament vital de les biografies personals. És a dir, és un fet imprevisit que impacta de forma molt profunda en la vida personal i les relacions familiars. Per tant, implica un canvi de forma sobtada al qual s'hi ha de fer front en un període molt curt de temps.

En primer lloc, pel que fa a la direccionalitat del temps, la donació la trenca al no adaptar-se a l'estructura "passat, present i futur". Pel que fa al passat, aquest no esdevé un factor pel qual es pugui explicar la mort d'un familiar. És a dir, ha estat un fet imprevisit que no s'adequa a cap esdeveniment consolidat que ja s'hagi viscut. El fet que una persona fumadora mori per un càncer de pulmó, fa que, fins a cert punt, es pugui vincular aquesta mort amb el fet de fumar. No ens estem fixant en si és cert o no que fumar mata, sinó que el fet de fumar s'empra com a explicació per trobar un sentit a la mort d'un familiar. Pel que fa al present on es dona la donació, aquesta no hi pertany en quant es considera que s'està vivint un present orfe de passat. Al no poder-se emprar el passat com a recolzament, no s'acaba de creure que els esdeveniments viscuts pertanyen al present. És a dir, es rebutja que aquesta persona s'està morint i que aquesta mort el pertanyi a un. Finalment, el futur com a possibilitat tampoc es pot derivar del present que pensem que ens toca viure. Aleshores, ens aferrem al passat que té sentit (aquell viscut, on la donació no hi era), que força un present on la persona morta "no s'està morint" i en deduïm un futur on pensem que hi ha una possibilitat que la persona es recuperi de l'estat de mort encefàlica i tornem a la vida quotidiana on la persona encara era viva. És a dir,

es construeix el futur en relació al passat i no s'accepta un altre futur immediat (defunció per mort encefàlica i possible autorització d'una donació).

Pues que rebutges que aquesta persona s'està morint i... i que penses que en aquests temps, que a vegades són 24 hores, que a vegades són 6 hores, que a vegades són 8 o 24 hores, es podrà recuperar, no? Tu penses que no t'estan dient tota la veritat perquè si a una persona se li mor algú que estima molt a vegades no vol acceptar la realitat, no? Vull dir, suposo que una de les causes és aquesta, no? Pensar que encara és possible que es recuperi, no? (TEE10 3:22)

En la cita anterior, podem veure com aquesta linealitat es trenca a partir del procés que hem explicat. La participant posa de manifest la dificultat d'acceptar que el familiar s'està morint, fet que mostra que la mort d'un familiar no pertany al present quotidià. Consecutivament, al no reconèixer el present com a propi, a nivell personal no podem generar expectatives de futur. Per tant, pensem que no ens estan dient tota la veritat i que la persona estimada es pot recuperar (retornar al passat, abans de la donació).

En segon lloc, i molt relacionat amb la direccionalitat del temps, la donació d'òrgans escenifica la noció d'irreversibilitat fins a l'extrem. És a dir, si mentre en la nostra vida quotidiana podem relativitzar la irreversibilitat del temps a partir d'un passat que ens pertany mitjançant el record, en la donació no hi ha aquesta possibilitat. Al no sentir-nos com a nostre el que estem vivint i com a mancat de passat, no disposem de records gràcies als quals es pugui relativitzar la irreversibilitat d'allò que està passant. És a dir, un cop s'autoritza la donació, la mort de la persona estimada esdevé irreversible i s'ha d'acceptar. En la cita següent, podem apreciar aquest aspecte en termes de com encaixar la mort, expressió que posa de manifest que ja no hi ha camí de tornada. Per emfatitzar aquest caràcter d'irreversibilitat, la participant expressa 'a sobre li venen a treure els òrgans', com a explicitació tàcita que sense òrgans el familiar no pot viure.

Quan la donació és en calent, la meua experiència és que, clar, és un moment molt delicat des del punt de vista...des del punt de vista emocional i afectiu la gent quan has de seure algú que li dius que el seu...fill, la seva familiar... està en situació de mort cerebral, és a dir, has de deixar un cert temps per encaixar aquesta idea, no? Encaixar que la persona estimada teva doncs està morta. A sobre venen i li treuen els òrgans... (TEE02 1:5)

En tercer lloc, la donació desestabilitza determinades etapes vitals considerades com a 'naturals' a nivell social. És a dir, quan una persona gran mor, s'explica la seva mort pel simple fet de ser vell. No obstant, els donants més 'útils', donada la seva qualitat orgànica, són aquells de perfil jove. D'aquesta manera, quan una donació afecta a una persona jove es considera que la donació no encaixa en l'etapa vital de la persona difunta. A l'adolescència encara no toca morir ja que això és cosa de gent gran, encara li quedava molta vida per endavant... són expressions que posen de manifest que la donació acaba de forma tàcita amb una etapa vital saltant-se totes les

anteriors. En la cita següent, veiem exemplificat aquest procés en el cas d'una mare que va denegar l'autorització d'extracció dels òrgans al seu fill de 10 anys. La participant afirma que amb un nen de 10 anys no s'haurà parlat mai de donació. Aquest fet, posa de manifest que, a l'etapa d'infantesa, no li és propi el fet de parlar de donació i que l'infant deixi clar si es vol fer donant o no. Aquests debats són propis dels adults, etapa a la qual el seu fill no hi arribarà. Per tant, la negativa de la mare no s'ha d'entendre com una reacció irracional sinó perquè temporalment la donació no li és pròpia a l'infantesa ni en termes de posicionament ni d'autorització.

Però quan una persona és donant, és un altre procés molt dur perquè tens que has d'acceptar que el teu familiar s'està morint, ho has d'acceptar, que has de donar els òrgans. a vegades ho tens molt clar que el teu familiar volia ser donant, el qual facilita molt més les coses, però a vegades no ho saps. Si tens un nen de 10 anys que és donant, el teu fill segurament no hauràs parlat mai amb ell si és donant, vale? A part d'acceptar que s'està morint el teu fill, has d'acceptar si tu has de donar els òrgans per una sèrie de persones, no? Jo penso que això és totalment difícil, no? Penso. (TEE10 3:21)

En quart lloc, la donació es pot descriure com un període on passen moltes coses que són molt importants. És a dir, la donació uneix els esdeveniments de forma molt ràpida entre ells (ritme temporal elevat). Aquest ritme elevat no es justifica tan sols per la necessitat de tenir irrigats els òrgans i evitar possibles isquèmies, una segona dificultat és que els esdeveniments que passen són molt intensos, són molt importants en relació amb allò que s'està acostumat a viure. Com podem veure en la cita següent, el participant expressa aquest ritme frenètic amb el terme 'estrés'. En aquest estat, passen dos esdeveniments molt importants: comunicar la mort d'un familiar i la demanda d'un 'peatge'. Aquests dos esdeveniments tenen lloc en un petit lapse de temps. Per tant, el fet de no poder disposar d'un passat en el que la donació hi és present, no es disposa d'instruments per afrontar el present i, tal com diu el participant, es produeix 'un bloqueig'. Aquest bloqueig, lluny de ser un bloqueig emocional, es també un bloqueig temporal.

Altra cosa és el jo em sembla que he comentat, ho he dit així, m'ha sortit així, estrés emocional en un procés de dol. A veure...eee...en una família que, en un transcurs de temps relativament curt, vull dir...comunique una mala notícia i a més a més després demanes un peatge, per dir-ho així, fruit d'aquella mala notícia, després s'han de tenir les idees molt clares, no? I després el que en un moment donat ets capaç de dir sí, sí, sí, doncs quan et toca el teu...pues a vegades fa inclús un bloqueig, eh? Que diguin és que...ostres, és que ara és un tema que no estàvem preparats o vol dir?. (TEE08 2:10)

Davant d'aquesta situació de trencament vital, es recorre al passat individual-social per tal de donar-hi sortida. És a dir, donat que la donació no pertany al nostre passat, fem ús dels esquemes temporals predominants per a gestionar aquest trencament vital de la forma més efectiva possible per tal que no afecti massa profundament la relativa estabilitat quotidiana. Com podem veure en la cita següent, la resolució temporal més habitual és precipitar el temps i

accelerar els esdeveniments. És a dir, si la persona esta morta, s'ha d'enterrar quan abans ens sigui possible degut a aquest sentiment de voler fer-ho tot de pressa.

Jo crec, que potser el problema el tindrà, en que ara la mort, és una cosa que no és vol allargar de cap manera i la gent jove ho té molt clar. La mort, si pogués enterrar-lo en dues hores al mort l'enterrarien en dos hores. Cosa que abans era al revés, la gent feia el belatori, dies de belatori i jo crec que part del problema és pot generar ara, per no voler allargar l'enterrament. Però no tant perquè, per aquest sentiment de voler fer-ho tot depressa. (TGD03 4:75)

La donació, en aquesta trajectòria accelerada, apareix com un obstacle temporal. Com podem veure en la cita següent, s'explica la no autorització de la donació com a instrument per a no allargar més el procés irreversible i trencador de la mort d'un familiar i acabar amb aquest present no interioritzat i que no ens pertany. D'aquesta manera, enterrar el difunt quan abans millor esdevé una forma de transformar en passat un present que no ens pertoca, que ens és aliè de tal forma que aquell passat ens sigui reconeixible i ens serveixi per a definir el propi present i obri expectatives de futur en funció d'aquesta nova situació.

P3: No autoritza i perquè no autoritza? Moltes vegades perquè ja volen, si s'ha mort s'ha acabat jo no me'n parlis més de tota aquesta història no? I l'altre moltes vegades, és perquè això fa que s'allargui el...saps? Doncs el poder-se enterrar avui, doncs no, com hi ha necròpsia i serà demà doncs s'enterrarà... i clar el procediment, i potser això...

P4: Per ser pràctic

P3: D'alguna manera i probablement, claro, claro eso es fuerte, entonces, si això pot comportar que el procediment s'allargui o que pues mira l'enterrament no podrà ser fins demà passat perquè saps?. (TGD03 4:57)

Per tant, la donació es rebutja per a ser pràctic i tàcit a nivell quotidià: com a element de gestió de la temporalitat quotidiana i com a mecanisme personal i familiar de (re)construir la direccionalitat del temps en un esquema "passat, present i futur" on hi siguin propis.

### 3.3.2 La relació entre el temps previ i temps *in situ*

L'aparició de la donació en la vida quotidiana es pot qualificar en termes temporals com una irrupció, aspecte que ja hem treballat amb el concepte de trencament vital. En aquest apartat, elucidarem en termes temporals una alternativa per a construir la donació com a temps previ i quina és la seva relació amb el temps *in situ*. Per tant, incorporar la donació d'òrgans a la línia temporal unidireccional característica de la vida quotidiana.

Per a començar, en la següent cita, podem veure com la mort no ha de ser necessàriament sobtada sinó que es pot viure d'una forma planificada com a antítesi de la mort típica que caracteritza la donació. En una situació de llarga



malaltia, se sap que la mort esdevé un dia o un altre, se sap que és una etapa que arribarà. Per tant, a partir de la situació present es fa evident la mort com a possibilitat futura. En conseqüència, en sentit estricte, afirmem que la mort pot ser planificada. No estem dient que la persona sàpiga amb tota certesa ni pugui determinar quan morirà, estem recuperant d'aquest exemple que la mort com a planificació pertany a la línia temporal unidireccional de la vida quotidiana de la persona malalta.

Que quan tens una mort d'una enfermetat llarga o així penses, si ho arribes a pensar algun ratet, trobo que, que penses que no ho poden aprofitar per la classe d'enfermetat que has tingut, per exemple, i si és un accident, pues de carretera com ha dit ara ell, pues també són unes circumstàncies tan, tan radicals i tan d'allò, que no

P6: Que no

P1: Que no tens lo d'això de posar-te a pensar això ho podria donar, no

P8: Ja, però

P5: En aquell moment

P8: Però si tu, però si tu, és lògic que tu estiguis col·lapsada però si tu

P1: Home, si algú de la família ho ha sentit dir

P8: No, no

P1: Doncs potser es farà

P8: No, però llavors, la persona, el metge, qui sigui, si tu estàs conscienciada per molt col·lapsada que estiguis, traumatitzada, et va i t'ho diu, agafaràs i tu diràs que sí, però si a tu et ve de nou. (TGD20 9:24)

Malgrat que som conscients que determinades patologies de llarga duració no són compatibles amb la donació, sí que ens serveix aquest exemple per posar en relació el fet de compatibilitzar l'estrés emocional i afirmar que es vol autoritzar la donació de la persona difunta. La mort, per als familiars de la persona malalta, es mostra com un escenari possible i futur que prové d'una situació present de la malaltia personal, però que es troba ancorat en una situació passada (tota la trajectòria de malaltia abans de la mort).

Encara que la mort és quelcom difícil de planificar, aquest model de planificació és exportable a la donació. Planificar la donació, aleshores, vol dir introduir-la en la línia temporal unidireccional de la vida quotidiana de tal manera que esdevingui un element més del passat familiar de la persona difunta. Si aquest és el cas, com podem llegir en la cita anterior, el familiar estarà conscienciat, estarà preparat per a la donació. Aquest fet d'estar preparat no vol dir altra cosa que ser capaç de construir un present (autoritzar la donació) que et pertany, ja que es deriva (i és explicable a partir) d'un passat en el que la donació hi té un lloc consolidat. D'aquesta manera, s'està trencant el binomi mort-donació en el sentit que la donació no és un present aliè i estrany, sinó que pertany també a la persona difunta i a la vida familiar. En la següent cita, podem veure com un participant critica les enquestes com a forma de conèixer el grau de presència en la vida quotidiana de les persones. Per tant, es pensa que s'han de reconsiderar els tipus de preguntes que es fan i incloure preguntes que facin referència al grau d'integració de la donació en l'esquema temporal unidireccional quotidià. El participant creu que, per saber el grau de

presència de la donació en la vida quotidiana, cal saber fins a quin punt hi ha un passat familiar de conversa on la donació ha trobat el seu lloc de pertinença. Per tant, es tracta de posar en funcionament la donació com a herència o llegat personal pel qual la família podrà plantejar-se el present com a forma lògica, provinent d'un passat comú i familiar:

O sigui no és un problema d'actitud, sinó que és un problema molt relacionat amb un esdeveniment que ningú té ganes de donar-li la volta, no?. L'enquesta jo crec que tindria un biaix, o sigui, això que dius d'Espanya que el 60% seria donant d'òrgans... les enquestes en aquest tema...eee...jo crec que s'hauria de fer una pregunta que és vostè ho ha pensat? No em digui el que pensa, vostè li ha dedicat a això una conversa i un temps a casa seva? És a dir, la seva família sap quina és la seva filosofia després de la mort i en qui creu i qui no creu i què és el que ha de fer? (TEE02 1:46)

Per tant, construir un passat on la donació hi tingui un indret vol dir considerar el paper de les emocions a nivell social. El present de la donació com a trencament vital variarà en intensitat depenent com les emocions hagin estat 'educades'. En termes de la cita que exposem a continuació, la manera com es visqui la situació de mort encefàlica i la comunicació de la situació per part del personal sanitari dependrà del conjunt d' 'idees preconcebudes' sobre com s'ha viscut l'estada del familiar a l'hospital. Si la donació ha tingut un espai en el passat, la unidireccionalitat del temps per deduir el present provocarà una reacció més favorable envers aquesta.

El com s'enfronta la donació, jo penso, que el com s'enfronta la donació té més que veure amb les emocions, i moltes vegades més que inclús amb idees preconcebudes té que veure amb les emocions de com ha viscut ell l'estada a l'hospital de la persona que s'ha mort. (TGD03 4:46)

D'aquesta manera, considerar la relació entre temps quotidià i donació ens permet poder afirmar que *el fet d'augmentar el temps previ (passat on la donació hi té un lloc) redueix el temps in situ* (temps destinat a comunicar la situació de mort encefàlica). És a dir, la importància de configurar un passat on la donació hi tingui un lloc relativament estable fa que aquest serveixi com a plataforma estable per tal de derivar un present de forma automàtica on s'accepti la donació com a quelcom 'natural, quelcom que ha de venir' i, per tant, quelcom que en certa forma ens pertany i ens toca viure malgrat que s'hagi perdut un familiar. Si el familiar recorda que el difunt havia expressat en vida que simpatitzava amb la donació, els familiars solen autoritzar la donació com a forma de voluntat individual. Insistim en el fet que simpatitzar s'expressa en la cita a través de l'expressió 'no li importaria': no estem parlant de signar cap mena de document per donar-ne una conformitat legal. És tan sols mostrar-se obert a considerar-ho, patró de conducta que es posa en funcionament de forma molt fàcil a partir de qualsevol context quotidià on la donació aparegui com a pretext.

El què és la...donació de cadàver...eee... a veure, pintar-la com una cosa... bueno jo crec que és una cosa que s'ha de saber, que si passa la gent ha de saber de què va per a que no li sorprengui, no?

Que és important saber si el què... els més allegats són donants o no o ho han expressat en vida perquè normalment no anirà en contra del què va dir el marit o la dona o el fill, sinó ue hi ha gent que et diu: sí, sí, ell no tenia carnet, però sempre deia que... no l'importaria. La gent, normalment, respecta la voluntat del...del que s'ha mort.n (TEE03 1:18)

Es genera aleshores, aquella reflexió a través de la qual es considera que la mort del difunt serveix per a quelcom: per donar vida a als altres. Aquest passat ens serveix per omplir mínimament de sentit la mort d'un familiar i obrir de forma automàtica la porta de la donació com a possibilitat que ens omple i que ens ajudarà a (re)pensar el rol social del difunt en la nostra vida quotidiana a través del seu record. En paraules menys tècniques, per tal que puguem recordar al nostre familiar difunt com a algú solidari i altruista cal, com a requisit indispensable, que aquesta opció sigui viscuda com a pròpia i no imposada des de fora (des del sistema sanitari mitjançant un coordinador). Per tant, cal que la donació es pugui deduir del passat comú entre el difunt i el familiar que ha d'autoritzar la donació i també que hagi estat present de forma relativament estable. En la següent cita, podem apreciar la seriositat de promoure un passat familiar de la donació fins al punt d'arribar a afirmar que aquest aspecte, avui dia, és un forat on s'ha de seguir treballant. Aquest forat, reconeix el participant, fa que, avui per avui, s'estiguin perdent donants: es podrien aprofitar més donants.

Però l'altre general és quan arribes a l'hospital, una persona de repent, et ve un accident i entra amb el seu crio i tal i tothom està allà cridant perquè aquella persona se'n va és jove i tal. Doncs la tasca de poder aconseguir un òrgan que la fan molt bé a tots els hospitals. Evidentment, això reduiria moltíssim i segurament es podrien aprofitar molts més òrgans si hi hagués una consciència del que significa donació, perquè aquella gent en aquell moment estaria més preparada per acceptar l'extracció d'òrgans. Aquí és on realment hi ha un forat a on es pot treballar molt bé la donació. (TGD09 6:31)

Allò que esdevé desitjable aleshores és allò que podríem anomenar fer-se donant en vida, entenent aquest concepte com el fet de decidir fer-se donant. Sotscriure aquesta afirmació equival a estar 'preparat' per la donació. En d'altres paraules, vol dir concebre la donació com a problema en la vida quotidiana i donar-hi una solució per tal d'ajudar a la família en un moment molt difícil. Per tant, conceptualitzar la donació com a 'problema a solventar' equival a donar-l'hi un lloc en el passat temporal que deriva en un present on s'ajuda a la família a no prendre la decisió sobre si ha d'autoritzar o no la donació.

P2: A mi también me hace pensar que... que si la decisión la tomas previamente... Si yo me hago donante en vida...

P1: Preparado.

P2: Eee...facilitas aquella decisión en aquel momento que es más difícil para ti o para la familia, no? Emm... a ver, no se si esto se esta haciendo...no se, no se. (TGD06 5:41)

La traducció d'aquesta demanda de 'fer-se donant en vida' a un dispositiu legal o objectivat esdevé allò al que es refereix a la següent cita com a testament vital o voluntats anticipades. D'aquesta manera es reconeix i s'objectiva una

relació entre el temps previ i el temps in situ: un cop decidit que vull ser donant, no cal donar-hi més voltes. En la cita s'associa aquest fet amb l'èxit dels trasplantaments.

Pero bueno, de todas maneras, personalmente, me ha hecho pensar eso, que son decisiones difíciles y que...mmm...que venga de fuera o no, me afectaría igual y...a parte de razones culturales o religiosas por medio, yo no... Yo siempre pienso, no se como iba el tema de los éxitos de los trasplantes, pero seguramente la decisión tomada previamente facilita las cosas. O el tema de voluntades anticipadas o el testamento vital y todo eso. No se como están estos temas, pero vaya. (TGD06 5:42)

En resum, la planificació temporal unidireccional de la donació demanda que es construeixi i es solidifiqui un passat comú i familiar on la donació hi tingui un paper determinat. D'aquesta manera, es demanda solidificar aquest passat de forma legal i/o objectiva fent que es pugui derivar de forma automàtica un present que passaria per autoritzar la donació.

### 3.4 Els agents socials representatius de la donació d'òrgans i teixits

P3: O sigui, no t'interessa, o no t'interesses massa per la donació fins que no tens algú a la família que... aquestes coses un cop et toquen després. A més, jo crec una cosa, que les coses no passen o no existeixen fins que no et passen a tu (TGD17 7:10)

La relació entre donació d'òrgans i teixits i vida quotidiana no es pot entendre sense fer referència a aquells col·lectius de persones que conviuen plenament amb el seu resultat: el trasplantament. Com a element indispensable en qualsevol aproximació a la vida quotidiana, cal incloure el coneixement i les experiències vitals de les persones que segueixen vius o han millorat notablement la seva qualitat de vida gràcies a un donant anònim. Per tant, en aquest apartat recollim les aportacions dels diferents col·lectius de trasplantats que han participat en el nostre estudi. Considerem que, lluny de només basar-nos en un coneixement exogen (aquell extern a la donació), el coneixement endogen (des de dintre la donació) ens pot aportar elements molt rellevants per a percebre quin és el grau de presència i/o absència de la donació en la vida quotidiana de la població general.

Hi ha hagut dues raons que ens han portat a considerar la vida quotidiana dels trasplantats com a col·lectiu social que de forma més freqüent és associat a la donació d'òrgans i teixits. Per una banda, el fet que recurrentment ens hem trobat que, en els grups de discussió realitzats tan amb població general com amb professionals, els termes donació i trasplantaments s'empraven indistintament en contextos que no els hi eren propis.

Però parles de trasplantament, no parles de donació, són coses diferents, o sigui, fins i tot, nosaltres aquí parlant em confonc, vull dir... (TGD01 3:217)

És a dir, es parlava de donació quan a través del context es deduïa que es volia dir trasplantament o a la inversa. Per altra banda, hem pogut apreciar en les nostres dades com el fet de veure's afectat per un trasplantament esdevé quelcom que canvia tan la vida de la persona que rep l'òrgan com de les persones que l'envolten.

Porque lo ves distinto y claro todo eso es una forma de verlo, que yo creo que yo, por lo que conozco, la gente que he conocido de más, la verdad es que se pone contenta de que tu estés bien, de que tu estés contento, de verte que ha servido para algo el trasplante. Entonces ya lo del trasplante no le suena tan mal lo de ceder órganos ya no les suena tan mal... (TGD11 5:73)

És a dir, l'experiència del trasplantat crea la seva pròpia xarxa de relacions socials i sensibilitza la població que està en contacte amb aquesta vida quotidiana.

Des de les ciències socials, el concepte d'experiència social és definit de forma polisèmica però, de la manera que s'empra en aquest estudi, fa referència a aquelles formes de coneixements o habilitats derivades de l'observació, de la vivència d'un conjunt d'esdeveniments que determinen la forma de viure i significar la vida. És a dir, el concepte experiència fa referència a aquells aspectes que es troben al capdavant de la nostra vida quotidiana i que esdevenen sinergies que ens serveixen per a donar sentit a la resta d'esdeveniments del nostre entorn. En el cas dels trasplantats, aquest fet clau és el procés de donació i trasplantament. Aquest fet serà les ulleres a partir de les quals veuran i significaran la resta dels aspectes de la seva vida. En termes sinèrgics, la vida d'un trasplantat gira entorn el trasplantament i, en segon terme, la donació. La majoria dels trasplantats celebren el dia del seu aniversari el dia que els van trasplantar com a sinònim de segona oportunitat o tornar a néixer.

P4: Això ja és dir moltíssim et trobaràs molta gent d'això, amb lo qual donat conte de lo important que arriba ser el trasplantament en les vides de cadascú de nosaltres i de la pròpia família. Canviar el dia del naixement per el dia del trasplantament. Yo los celebro todos. El cumpleaños es lo que no celebro' (TGD09 6:77)

Per tant, la vida d'un trasplantat s'inicia altra vegada a partir del trasplantament. El trasplantament marca una diferència entre l'abans i el després de la vida personal. De la mateixa manera, modifica també la forma de significar la vida i, de retruc, la donació com a necessitat sanitària i social. Un exemple clar el veiem en la transició d'una persona que va passar de considerar la donació de sang com una bogeria, a repartir fulletons per aconseguir socis per una associació de trasplantats de ronyó:

P3: Pienso porque yo tenía un amigo que yo cuando le decía que era donante de sangre, decía: estás loco, estás loco. Cuando iba al pueblo. I después resulta que tenía azúcar y quedo ciego por el azúcar y después andaba buscando hacer socios para la donación de riñón.

P1: Colaborar.

P3: Claro porque el con la... con esto del azúcar perdió los riñones y quedo ciego. Y ves como ahora te acuerdas, ahora que necesitas, antes no te acordabas. Entonces andaba por el pueblo con papeles, colaborando a buscar socios. Cuando vio el problema, cuando lo vio en su propia carne. (TGD15 8:37)

En resum, en aquest apartat abordarem les aportacions que ens poden fer els col·lectius de trasplantats en torn la relació entre donació i vida quotidiana. En primer lloc, abordarem el concepte de 'rostre de la donació' fent referència a com el col·lectiu de trasplantats és el cara visible de la donació. En segon lloc, descriurem la forma com és present la vida quotidiana dels trasplantats en l'arena pública i, finalment, esbossarem quines són les principals característiques dels trasplantats i l'administració.

### 3.4.1 'El rostre de la donació': la cara visible de la donació

La donació cadàver, el tipus majoritari d'on s'extreuen els òrgans trasplantats, es caracteritza per la forma legal de l'anonimat. És a dir, la família que autoritza la donació no pot conèixer sota cap circumstància els receptors dels òrgans que s'han donat. Malgrat que aquest és un mecanisme legal que assegura i garanteix la transparència i l'equitat en el procés de donació, també té, a nivell de la vida quotidiana, el seu efecte pervers. Amb aquesta frase no estem criticant ni qüestionant l'anonimat de la donació cadàver, el que estem dient és que genera efectes no desitjats.

En la següent cita, podem observar com l'anonimat de la donació pot fer perdre de vista la finalitat de la donació mateixa al no poder copsar a qui va destinada. El contrast entre la donació de sang com a anònima i la donació en viu d'un ronyó així ho posa de manifest. La oposició a la donació es produeix pel fet de conèixer o no al destinatari i la necessitat d'intermediaris (el banc de teixits, el coordinador hospitalari...) per tal de fer efectiu l'acte de donació.

P7: No, no te razona porqué, no te razona por qué, yo por ejemplo cuando decidí ser donante de sangre que ya di el paso de una vez, mi marido me dice; "Bueno, tú haz lo que quieras, pero es que yo no..." digo "Bueno pero a ver, tu imagínate que un familiar nuestro había necesitado una transfusión de sangre y había sido así, y se la habían puesto, toda la que necesitó. Pues, eso quiere decir que otra persona, antes tuvo que donarla, sino no le habrían podido poner, pues si una persona que dé, cuando sea necesaria ¿que? Lo mismo pudo necesitar esta persona, que la puedes necesitar tú, que la puede necesitar cualquiera. "Si bueno es que yo si sé que es para fulanito o es para menganito entonces..." Bueno y ahora vuelvo a lo de la donación de un riñón para un hijo, eso sí que lo entiende, pero lo que no entiende es que yo por ejemplo vaya ha hacer una donación de sangre que vete a saber ¿a quién se la van a poner, esa sangre? A quines ellos quieran (TGD24 9:81)

De la mateixa cita, en podem extreure la solució a aquesta problemàtica de l'anonimat i al fet que a determinada gent en la seva vida quotidiana li pugui

semblar que fer una donació anònima no és fer un acte d'altruisme. Com veurem en el punt del sistema sanitari, l'experiència prèvia amb el sistema sanitari aliè a la donació determina un conjunt d'experiències positives o negatives que afecten a tot el sistema sanitari en conjunt. Si una persona ha rebut un tracte pèssim a urgències, es forma una imatge negativa del tracte hospitalari. El fet que sigui un coordinador qui demana els òrgans a dins de l'hospital, pot posar en funcionament reaccions de malfiança envers el sistema. En aquest context s'entén la frase 'a quién se la van a poner, esa sangre?. A quines ellos quieran'.

Aquesta malfiança envers el sistema es veu reforçada pel fet que la donació no sempre es connecta de forma quotidiana amb el trasplantament. No estem dient que la família del donant conegui la persona destinatària dels òrgans. Estem posant de manifest que, a la 'gent de a peu', li falten instruments en la seva vida quotidiana per a fer aquesta connexió que en àmbits professionals i sanitaris es pot donar per descomptada. Per tant, és en aquest sentit que apuntem aquest terme del 'rostre de la donació', aquest es pot traduir per el fet posar-hi cara, de forma genèrica, a la donació en termes de finalitat. El node que serveix per relacionar la donació i el trasplantament en la vida quotidiana de les persones són els propis trasplantats. En la següent cita, veiem com un participant ho expressa de forma senzilla i clara:

De decir... de un órgano que en un cuerpo no funcionaba para nada en otro igual a vida, o sea que es... es el ejemplo, el final de decir...de todo el proceso, como que sirve para algo. (TGD14 6:166)

Per tant, allò que pretenem amb aquesta proposta és donar a conèixer que l'experiència vital del trasplantat esdevé una generalització operativa molt efectiva que fa que, en sentir la paraula donació, de seguit apareguin imatges referents a la millora de la qualitat de vida de les persones trasplantades. Es produeix el fenomen que podem anomenar 'bola de neu': els mateixos trasplantats creen les seves pròpies xarxes socials més enllà de les relacions estrictament familiars.

Si agafes un trasplantat de lo que vulguis, de pulmó, de ronyó, de lo que sigui... i agafes tot el seu entorn, evidentment, han patit, totes aquelles circumstàncies, i com que ho han patit, saben lo que es, i hi... i ho viuen. I ho transmeten als seus amics, al seu voltant. (TGD08 4:4)

Fins i tot, aquestes generalitzacions operatives es tradueixen en esdevenir donants de forma reconeguda a partir dels mecanismes formals existents a disposició del ciutadà. En la següent cita, podem veure com l'amistat amb gent trasplantada fa que es generin donants amb carnet.

Nosotros tenemos unos amigos que son donantes y los niños namás que nacieron los hicieron donantes sin pedir explicaciones, los niños ahora ya están casados son grandes y entonces ellos llevan en la cartera al lado del carné de identidad llevan el carné de donante, tanto los hijos como ellos, o sea que la gente ahora esta ahora más que antes. (TGD11 5:64)

Esdevenir donant a partir de l'amistat amb un trasplantat passa a ser una qüestió d'identitat: de forma fidel, els fills dels amics del trasplantat porten el carnet de donant de forma equitativa, com si es tractés del carnet d'identitat. Aleshores, es consolida la donació en la vida quotidiana de les persones i, aquest fet, estableix una possibilitat més gran d'aconseguir una autorització de la donació en el si del nucli familiar.

### 3.4.2 La vida quotidiana del trasplantament

El 'rostre de la donació', (de)mostrar al trasplantat com a culminació del procés de donació, és un dels mecanismes més efectius per tal de construir un lloc consolidat de la donació en la vida quotidiana de les persones. No obstant, paradoxalment, la presència de la vida diària del trasplantament pren una forma agregada en lloc de concreta i específica. És a dir, fent una analogia amb els sistemes econòmics, la vida quotidiana del trasplantament pren una forma macroeconòmica (xifres, estadístiques, percentatges...) i no pas microeconòmica (experiències concretes sobre allò que la gent viu).

Per tant, s'està primant la dimensió quantitativa més que no pas la qualitativa. La següent cita ens mostra com s'associa el fet de parlar de trasplantament arrelament a la vida quotidiana, a les xifres de trasplantament des de l'any 85. S'associa aleshores, importància social i coneixement sobre el tema al fet que hi hagi molts trasplantats en l'escenari públic.

Després ja hi ha una altra, ja hi ha un altre aspecte. Que é...eee...Com que en aquest país, tinc la impressió, de que...e...s'està parlant molt de trasplantament i des de l'any 85 ben bé, que jo en tinc memòria, se n'ha parlat molt...mmm... el trasplantament és una cosa que està, probablement, molt...molt arrelat, no? Dintre de...de la nostra societat, és a dir, no li estem parlant d'una cosa estranya a la gent. Coneixen algun trasplantat, poden haver conegut algun cas de donació i d'alguna manera el clima és...e...de coneixement...les xifres, almenys en algun treball que a mi m'ha arribat, diuen que, que és un tema molt acceptat, que se li dóna importància social, no? I per tant, això diria que va normalitzant, no? ... el tema del trasplantament. (TEE01 1:5)

La normalització del trasplantament en termes numèrics assumeix que la presència social dels trasplantats és només un aspecte quantitatiu sense parlar d'atenció a aspectes més quotidians de la vida dels trasplantats. Un d'aquests aspectes pot ser que el trasplantat no vulgui donar a conèixer la seva condició de trasplantat i reconèixer, d'aquesta manera, la seva condició de 'malalt' (categoria social no gaire ben valorada). D'aquest fet en podem deixar constància ja que a tots els grups de treball que hem fet amb població general (que han estat 13), només en un cas es va fer explícit que hi havia un trasplantat. En tots els grups hi hem inclòs un trasplantat però la majoria no han volgut que donéssim a conèixer la seva condició de trasplantats. Les justificacions han anat des que el trasplantament pertany al passat i no en



volen parlar a que no volen que la gent sàpiga res del seu trasplantament ja que això és part de la seva vida privada.

En la següent cita, podem veure com la presència social del trasplantament s'associa a un augment en nombre de trasplantats. Per tant, es fa palès un canvi entre els primers trasplantaments i l'actualitat on és un fet molt comú i recurrent. S'assenyala que no és una qüestió d'imaginació sinó que el trasplantament té un lloc en la societat:

Els altres...jo penso que ara ja hi ha bastant...més que la imaginació de les persones, és que pot haver-hi bastant un contacte amb la realitat.

E: MHM.

P: És a dir...jo recordo...si faig una mica de memòria jo mateix... sentir parlar d'algú...que vivia en el barri...que li havien trasplantat un ronyó posem...eee. Als anys seixanta...i pocs. Era gairebé com una cosa...absolutament excepcional. És allò com "jo conec algú que li va tocar la grossa de nadal", no? En canvi, avui en dia això és molt més freqüent. A vegades en pots tenir algú a l'escala...i...jo mateix puc tenir algun col·lega que feliçment puc dir que fa vint i...no sé quants anys, no? que va estar trasplantat. O l'altre dia doncs...em vaig trobar també amb un...amb un amic que...doncs, deu estar a punt de celebrar el seu segon aniversari amb un cor trasplantat, no? I estava magníficament bé, no? Per tant, jo diria que aquí ja-ja no és...construir a base d'imaginació, sinó que és una cosa palesa, que la gent...que la gent l'està veient. (TEE01 1:7)

D'aquesta presència numèrica se'n fan ressò els mitjans de comunicació que han tractat el tema dels trasplantaments un gran nombre de vegades contribuint a reforçar, per altra banda, una gran consciència social sobre el trasplantament.

P: A veure, jo sempre dic que...són molts anys de trasplantaments, o sigui estem parlant de que...eee...per entrar en detalls, el primer trasplantament fa més de 40 anys que es va fer a Catalunya i precisament els mitjans no han sigut pas escassos en notícies de trasplantaments i de donació, eh? Jo crec que...hi ha una consciència social bastant gran. (TEE08 2:5)

No obstant, volem posar de manifest que el fet que *hi hagi un gran nombre de trasplantats és condició necessària però no suficient per tal de crear una presència social de la vida quotidiana del trasplantat*. Per produir aquest fet i que es pugui contribuir a fer present la donació en la vida quotidiana de la ciutadania, cal que es coneguin els aspectes qualitius i les característiques específiques d'aquestes xifres agregades. És a dir, no només cal donar a conèixer quantes persones han estat trasplantades i de quines "categories", sinó com ho viuen aquestes persones, mitjançant casos genèrics i representatius. Si per contra es manlleua el segon aspecte, el trasplantament no s'arriba a conèixer de tal forma que es pugui entendre com a finalitat del procés de donació: un canvi de vida en les persones que esperen un trasplantament. En la següent cita, podem veure com la imatge que s'associa a l'abans i el després d'una cirurgia de trasplantament de cor s'assimila a un

miracle o màgia. Les imatges de màgia i miracles es fan servir per aquells esdeveniments que no es poden explicar de cap de les maneres establint, de forma majoritària, el miracle com a “causa” de la seva explicació.

E: EJEM...UNA MIQUETA UNA...UNA IMATGE DE MÀGIA, NO?

P: A que...Sí...aquesta una miqueta... aquesta...aquesta imatge de màgia...moltes vegades...perquè... Perquè no es té un contacte immediat amb el...amb el receptor del trasplantament. Però si es té aquest contacte, de vegades el canvi que es produeix en...en la vida del receptor del trasplantament és tan gran, que la gent es que ho arriba dir, no? O sigui, jo tinc la...la imatge d'un...d'una persona que rep un trasplantament de cor, posem per cas. Normalment, una operació d'aquesta envergadura tu veus el malalt operat a les 48-72 hores immediates i acostumen a estar molt tocats, no? Vull dir...és una...és una cirurgia molt agressiva, l'organisme se'n ressent molt. I en canvi la sorpresa és que te'l pots trobar assegut, esmorçant tranquil·lament...ee...ii..i què tal? Com es troba? Diu: fa anys que no em trobava tan bé. Diu...mmm...clar això ho veu la gent del carrer i... i realment el, el...els sobta molt, no? O aquella persona que no sortia de casa, que contínuament estava ingressada a l'hospital i que... (TEE01 1:3)

Per tant, l'ús d'aquesta metàfora mostra el fet que no es coneixen les interioritats del trasplantament, la forma com la vida quotidiana es recupera després, de quina manera s'ha solventat el problema que hi havia amb l'òrgan disfuncional. Passar de no poder sortir de casa a trobar-te'l un dia passejant pel parc, és un miracle... com pot ser?. Aquesta pregunta mostra el fet que no es coneix que la persona ha estat trasplantada com tampoc es coneix com canvia la vida a causa d'un trasplantament.

No obstant, caldria donar a conèixer i introduir en la vida quotidiana que la donació efectivament *serveix* i aconpleix la seva finalitat que és millorar la qualitat de vida de les persones en llista d'espera per un òrgan. Mentre que aquesta afirmació pot resultar òbvia, allò que estem proposant és *que és millor ser redundants en aquest aspecte més que no pas donar per descomptat l'automàtica relació entre donació i trasplantament*. En la següent cita, podem veure com el trasplantament no només transforma la vida quotidiana del trasplantat en una millora de la seva qualitat de vida, sinó que també el converteix en un node social d'altruisme que es fa servir per a justificar oficialment la donació. En d'altres paraules, l'altruisme genèric i agregat amb el qual es qualifica la donació, es personalitza en la figura del trasplantat: 'soy una persona que estoy a disposición de todo el mundo'.

P4: A mi a raíz del trasplante de corazón, yo he sido siempre buena persona a raíz del trasplante yo me he encontrado que he hecho un cambio de 90 grados.

E: ¿En que sentido?

P1: En la evaluación de las cosas

P4: Que soy una persona que estoy a disposición de todo el mundo, ella lo dice y a veces se enfada. (TGD11 5:79)

Aquesta personificació de l'altruisme formal en els trasplantats esdevé, per als mateixos trasplantats, una 'obligació moral'. Per tant, els mateixos trasplantats, de forma col·lectiva, creuen que tenen la obligació personal de retornar a la societat la segona oportunitat de viure que se'ls hi ha donat. La societat els hi ha concedit un òrgan que els permet seguir en vida o millorar-ne la qualitat, i ells volen retornar aquesta concessió mostrant-se com a testimonis reals que la donació anònima beneficia a persones concretes amb nom i cognoms.

És una labor nostre només com a agraïment de cara a la persona que ens ha donat el seu òrgan doncs que només com això es una obligació moral nostra de mirar d'aconseguir, que la gent vegi com estem gràcies al trasplantament. (TGD11 5:76)

Per tant, amb aquest retorn, connecten l'altruisme social de la donació amb la vida quotidiana de la ciutadania. D'aquesta manera, pensen que el seu testimoni genera automàticament més donants o, en d'altres termes, permet augmentar la presència de la "donació amb rostre" a la vida diària de les persones.

Qué nos diesen un poco de libertad, que si hay de cerrar un tramo de 10 minutos pues que se cerrara porque al igual para hacer manifestaciones contra la droga y estas cosas, que lo encuentro perfecto. También, que para dar a entender a gente lo que estamos haciendo, pos que hubiera un personaje tanto del ayuntamiento como de la generalitat, que estuviera al frente de ello con unas pancartas llamando al pueblo. Dándoles a entender que nosotros somos trasplantados y damos las gracias a estos señores que nos dado estos trasplantes. Para agradecer y para que sigan dándolos. Es la única manera para llamar, estamos de acuerdo, y que volvemos a lo mismo que televisión y todo eso no es todo, porque falta información más profunda. (TGD11 5:104)

Aquesta presència es pot portar a terme a partir de la noció de xarxa social o a través del procés de bola de neu. Entenem aquest terme com el conjunt estructurat de relacions socials complexes que poden establir els individus socials i que serveixen per a generar i mantenir de forma estable diferents grups o col·lectius. Per tant, la xarxa social del trasplantat esdevé un instrument social molt útil per a fer circular aquest altruisme personificat del qual parlàvem recentment. En la següent cita, podem veure com, en un primer moment, el fet de veure que la donació culmina en un trasplantament, es redueix a nivell familiar, fent que aquest estigui 'content i alegre'. S'associa aquest aspecte com quelcom important per conscienciar a la gent per tal que s'apropi a la donació.

Pero que luego vieran, fíjate tu de cómo estaba fijate como anda que alegría y que saliesen también la familia porque claro de de pensar tus hijos que te vas a morir en...Un año a que tienes más tiempo, porque es lo primero que te dicen oiga que si no te operamos te pasa esto y que olvídate. A verlos ahora y que vieran ellos o sea que la gente viese la alegría que tiene la familia de que tú como trasplantado estés bien eso es yo creo vamos lo más importante para concienciar a la gente de que donase, seria eso. Porque así te ven,

te ven que tu estas sano ven a la familia que también está contenta, están alegres. (TGD11 5:67)

La xarxa social del trasplantat, en un segon moment, sobrepassa els límits familiars i s'estén per vincles d'amistat i professionals. El cercle de la família s'amplia i arriba al gran públic com a fonament per a la presència de la donació en la vida diària dels no trasplantats.

Donar-ho a conèixer, donar-ho a conèixer perquè la gent ens conegui a veure si m'explico. A mi per exemple tothom el seu germà el seu cosí, la seva mare el seu nebot el seu gendre, el seu consogre, el seu no sé que no sé quantos saben. I els amics que tens, osti que tal i qual que et va passar? a osti tal i qual. I ten enteres que osti fulano també en va tenir un, vull dir que també li van fer un de trasplantament o de cor o de ronyó o del que sigui. Però es clar, vull dir, estàs en un cercle que s'amplia mica en mica perquè arribi al gran públic allà on ha d'arribar a la gent que realment té el dubte de si ser donant es una cosa que val la pena. (TGD11 5:96)

Es generen, aleshores, vincles concèntrics de relacions socials al voltant del trasplantat que culminen amb la creixent presència de la donació en la vida quotidiana de la gent en general, una vida forjada a partir de la relació social cara a cara més que no pas a partir de grans agregats o estructures generals com poden ser les xifres estadístiques d'activitat de donació o les notícies dels mitjans de comunicació. Aquest fet seria, en paraules dels trasplantats, donar-ho a conèixer més que no pas informar a la gent.

### 3.4.3 El col·lectiu de trasplantats i l'administració pública

Els diferents col·lectius de trasplantats esdevenen una peça clau per tal de fer que la donació d'òrgans i teixits estigui present en la vida quotidiana de les persones molt abans que aquestes es vegin obligades a autoritzar la donació en el marc hospitalari d'un familiar proper. La seva experiència vital entorn els trasplantaments els ubica com a testimonis privilegiats per fer saber que el procés de donació beneficia a persones concretes que ho necessiten. En la cita següent es posa l'èmfasi en aquest aspecte: les associacions són un exèrcit de reserva per a l'administració en la tasca constructiva de divulgació. No creuen que la difusió en els mitjans de comunicació sigui efectiva ja que la forma de tractar la informació en torn els trasplantaments emfatitza la vessant més emotiva i estètica del trasplantament. Per tant, proposen que les associacions de trasplantats haurien d'estar més implicades:

O sigui penseu que ara hi ha casi 60.000 ronyons posats a Espanya, eh? Eee... gairebé 5000 pulmons, no? No sé si 5000, 5000 cors. Clar això és un pes, això sí que fa propaganda i... i la gent veu els resultats i... Penso que aquesta és la via. No crec que el fer esforços dintre dels mitjans sigui una via bona per informar a la població, la gent no llegeix, no veu programes de televisió, per això no els fan, posen l'Ana Rosa Quintana que és molt bonic. Jo... la informació en aquest sentit és baixa. Suposo que aquí també hi ha un paper de les

associacions de malalts, que n'hi ha de trasplantats. Aquí podria jugar un paper més constructiu (TEE02 1:63)

Malgrat aquest potencial, els col·lectius de trasplantats manifesten estar en una situació de feblesa donada la seva condició de 'malalts' que roman malgrat s'hagin trasplantat. Asseguren que la societat els ha donat una oportunitat per tal de seguir vivint gràcies a la donació d'òrgans. Un cop trasplantats, es veuen amb l'obligació moral de buscar mitjans per tal de tornar a la societat allò que aquesta els hi ha donat.

P4: No, t'ho dic perquè a vegades d'impressió pot ser, mira aquest buscant feina i ningú els fa cas. El que busquem son mitjans per tornar a la societat, part de lo que la societat ens ha donat, primer la part econòmica perquè evidentment ens estem gastant molts diners nosaltres Però també aquelles persones anònimes que donen els seus òrgans, que persones que tenien abans de la malaltia, una feina normal una vida normal, es veritat que no la tornarà a tenir trasplantats, exactament igual, però ja que la tenen propera ja, per lo menos que la puguin viure... (TGD09 6:77)

En la cita s'assegura que la vida d'un trasplantat mai tornarà a ser la mateixa que abans del trasplantament. La societat li ha buscat solució al seu problema mitjançant el trasplantament sense que això suposi una restitució de la idea de persona sana. No obstant, sí demanen que puguin 'viure'. Aquest 'viure' vol dir, fer-ho dins el marge de la seva condició socialment sostinguda de 'malalts', poder tornar a la societat allò rebut. No obstant, com podem veure en la següent cita, l'administració s'identifica com a institució que no acaba de veure aquest rol que les associacions de trasplantats volen desenvolupar. Fins i tot, s'utilitza el terme 'dolguts', fent referència a que a vegades l'administració els hi dificulta aquest rol que volen portar a terme.

P4: D'altra manera, la pròpia societat et dóna una solució a través del trasplantament, però et manté d'alguna manera com un malalt. Quan realment no és així, perquè moltes vegades et quedes enquistat allà a un racó que ets un malalt i realment una vegada trasplantat ets un malalt però tens un recorregut molt ampli per donar-li a la societat allò que ella t'ha donat d'una forma gratuïta i en la majoria dels casos anònima. I això jo crec que l'administració, en general, no arriba a veure-ho i doncs ens deixa a nosaltres en una posició de feblesa, molt febles i a demés, a vegades molt dolguts, perquè veiem que no podem donar-li a la societat el que ella ens ha donat. Volem ser agraïts, perquè nosaltres que hem estat amb diàlisis sabem el que representa estar trasplantat eh? I lo bé que es viu davant d'una diàlisis. Amb lo qual, amb aquella família se poguessis saber qui és, li... i de fet molta gent i això suposo que t'ho dirà molta gent, una vegada es trasplanta celebra molt més el dia del trasplantament que el dia del seu propi compleanys. (TGD09 6:76)

Per aquest motiu, les associacions de trasplantats realitzen demandes explícites i concretes a l'administració. Amb la resolució d'aquestes mesures, les associacions podrien erosionar el seu caràcter de dolguts amb l'administració ja que considerarien que podrien treballar per tal de retornar a la societat el benefici rebut a través de la donació. Per tant, totes les propostes

concretes s'encaren cap a la visibilització de la vida quotidiana dels trasplantats i demandes d'infraestructura material per a portar-les a terme:

A) Infraestructura material com un local on poder fer projeccions d'àudio i vídeo que ajudin a la realització de conferències, tallers, taules rodones...

Evidentment presentem un programa de lo que anirem a fer o què fem... que venim avalats o amb el suport del departament de Salut de la Generalitat, i de la OCATT. Perquè si no, no tindríem el DVD que ens van donar per a que el passessin. I a més a més, es que a tots els programes la OCATT surt. Bé, que els hi demanem? Perquè clar lo primer que et demanen... i què volen vostès? Pues miri... nosaltres només volem un local, que evidentment hi hagi àudio, perquè si no, ni passar les pel·lícules ni això, no, no, no se sentiria... i que ens ajudin en al promoció de.. de la conferència. És a dir, que ens ajudin a fer divulgació al poble, o a la ciutat sobre la conferència que anem a fer... (TGD08 4:124)

B) Aprofitar la infraestructura del gabinet de comunicació de la Generalitat per moure, en els mitjans de comunicació, notícies relacionades amb els trasplantaments i activitats com jornades o conferències que les associacions promouen. Consideren que l'actualitat del trasplantat ha de competir amb la resta de l'actualitat i que, fins el moment, la seva competició no ha tingut èxit ja que no surten a cap dels mitjans convencionals amb prou ressò per arribar a la població en general.

P4: També hi ha altres mitjans d'ajuda de dir, bueno jo no ho faig, però jo tinc els mitjans de fer una nota de premsa i sé que si l'envio als periodistes sé que els periodistes algun al menys la publicarà.

P2: I hi hauria més gent i se n'assabentarien més de les coses

P4: A més, clar, si tu llegeixes les notícies, ho poses més alt, entre cometes al mercat, és més fàcil que la gent tingui més interès i s'informi, perquè clar al final... Però clar, nosaltres fem les jornades, no és només que no vinguin però per exemple a lo millor, que no vinguin, si no poden. Però ells segur que tenen molt més accés als mitjans de comunicació per poder preparar una nota premsa i enviar-la perquè puguin publicar a la part, quan parlin a la setmana, el dia de la setmana de temes de salut, puguin publicar-ho

P2: Però que no surt a cap diari, el que es farà el diumenge, no surt a cap diari.

P4: A veure no es perquè nosaltres fem les jornades, no perquè siguin les jornades, sinó perquè estem parlant d'unes coses que son l'actualitat del malalt.

P7: Que això, en realitat ho hauria de fer l'administració, però bueno no se si ho hauria de fer l'administració o ho hem de fer la societat civil per dir-ho així, les associacions d'alguna manera. (TGD09 6:64)

En resum, allò que estan demanant les associacions no implica cap transferència directa de recursos. Tan sols demanen aprofitar els recursos dels que l'administració ja disposa i utilitza per tal de fer present els afers que considera rellevants. Per tant, proposen en últim terme, que l'administració interioritzi la causa i les demandes de les associacions de trasplantats com a

pròpies i ofereixi els seus canals i mitjans disponibles per a fer ressò de la vida quotidiana del trasplantat.

### 3.5 El procés de socialització per a la donació d'òrgans i teixits

En la nostra vida quotidiana, tots seguim unes normes o models de comportament que esdevenen inqüestionables i compartits. Aquesta manera de fer és allò que ens permet viure harmònicament els uns amb els altres. Si contemplem aquest conjunt de normes de forma detinguda, de seguit en sortirà la qüestió sobre com s'han arribat a consolidar fins al punt que les donem per descomptades. La resposta a aquesta pregunta la trobem en allò que en ciències socials s'anomena procés de socialització.

Hi ha moltes definicions sobre el terme socialització però, com a denominador comú, se la pot definir com el procés mitjançant el qual l'individu aprèn i aprehèn, en el decurs de la seva vida, els elements socioculturals del seu medi, els integra a les estructures de la seva personalitat sota la influència d'agents socials significatius i s'adapta, d'aquesta manera, a l'entorn social en el si del qual ha de viure.

La socialització és, per començar, un procés i per tant, l'individu està constantment adquirint les maneres d'obrar, de pensar i de sentir pròpies de l'entorn social on viu. Com a procés s'inicia en el moment de néixer però, continua al llarg de la vida i s'atura només en l'instant de la mort. Per això podem afirmar que la socialització és un procés no finit i que l'individu es trobarà sotmès sempre a socialitzacions subsegüents. D'aquesta manera, calen uns guies, que podem anomenar agents de socialització, com aquells grups o contextos socials on tenen lloc els processos de socialització. Entre el grup d'agents socialitzadors primaris hi ha la família i entre els secundaris l'escola, els mitjans de comunicació i el centre d'atenció primària.

En aquest sentit, no podem oblidar el grau d'importància que té la socialització (tan primària com secundària) per a la donació d'òrgans i teixits en tant que conjunt de valors que aprenem per el fet de pertànyer a una col·lectivitat. Significa compartir, amb els altres membres que la integren, suficients idees o trets per a poder identificar-nos amb el "nosaltres" que es constitueix. Aquest sentiment de pertànyer a un grup és allò que ens permet extreure, si més no de forma parcial, prou elements per construir la nostra pròpia identitat, tant individual com social. De forma paral·lela, els diferents agents de socialització, sostenen aquest procés a través del qual s'adquireixen els valors i sentits de la socialització com a forma de pensament, com a pràctica quotidiana.

#### 3.5.1 Agents de socialització primària: el context familiar.

Tot i aquesta continuïtat de la socialització al llarg de la vida adulta, la infantesa constitueix amb diferència el període més intens de socialització. És allò que anomenem socialització primària. No solament és en aquesta etapa quan l'ésser humà té més coses a aprendre sinó que la plasticitat i l'aptitud de l'infant

per a aprendre li permeten interioritzar coneixements, aptituds i normes amb una facilitat i rapidesa que no tornarà a tenir en tota la seva vida. Aquest període és el primer que constituirà la base de la consciència individual i el qual serà assimilat per l'infant com a únic món possible, experimentant-lo així com a únic real. En aquest període esdevé molt important la identificació efectiva amb els pares que li permetrà imitar les accions i interpretar els rols d'aquests "altres significatius" que l'indueixen a introduir-se en el món social.

El fet de considerar la família com a agent privilegiat radica en el fet que és en el si de la família on es produeixen actualment la majoria de donacions mitjançant les autoritzacions familiars. Per altra banda, és el context on es considera que es pot construir un passat de la donació previ a l'autorització de la mateixa en l'àmbit hospitalari. Per tant, la socialització familiar, per a la donació d'òrgans i teixits, serà fonamental per a la creació d'aquesta 'consciència social' entorn la donació. Com podem veure en la següent cita, la família encara es considera el nucli de l'educació dels infants. Esdevé un context on es pot explicar la donació com a fet 'normalitzat'. Ens hem de fixar com la participant posa l'accent en el problema educacional i com, amb la descripció clara i concisa, es pot explicar, a un fill/a, la donació com quelcom no estrany.

Però això és educació. Jo crec molt que la majoria de coses és educació de base. Si nosaltres no tenim tabú amb els fills d'això, és natural: mira, pepet ha donat el ronyó o... El nen ho sent ho nota natural, normal, no és cap cosa de l'altre dijous. Això és la naturalitat que li volem donar. Jo penso que això i la majoria de coses és un problema educacional. (TGD13 6:147)

La importància de la família radica en el fet que la donació esdevingui un tema del qual se'n parli a casa. És a dir, que aglutini tots els inputs que els nens poden tenir fora de casa i els reportin altre cop com a pretextos per establir una conversa amb els pares i d'aquesta forma reflexionar sobre la donació i es construeixi de forma col·lectiva aquella 'consciència familiar' que possibilitarà, en un futur, autoritzar la donació per a qualsevol dels membres de la família. En la següent cita, podem veure com un pare narra com el seu fill va venir de l'escola parlant d'una activitat de classe en la qual un trasplantat va venir a explicar-los la seva experiència abans i després de la donació-trasplantament. D'aquesta manera, assegura el pare, la família va aprendre que la donació és part de la vida i part de la mort.

De que a la gent li agafin, li vagin, parlin, un trasplantat i digui miri senyora joestic així, veu el resultat? Aquella persona li explica les seves experiències i jo no em podria moure del llit i llavors dius pues mira veus? Sí que és veritat, jo ho faré. Després ell va a casa seva i...i és un tema de conversa. Diu mira avi avui ha vingut un home i que bé que estava i tot, i papa i mama. És una manera d'intercanviar i que les noves generacions vegin que donar és part de la vida i és part de la mort. (TEE04 2:58)

La donació es construeix en el marc familiar com a sinònim d'altruisme. Un altruisme definit no només com a propi de la donació, sinó com una pauta



global i norma social que el nen ha d'incorporar. En la següent cita, veiem com aquest altruisme inclou el fet de tenir cura d'una persona gran i, en general, desitjar el bé al proïsme. Aquesta forma d'encarar la vida, no està en relació necessàriament amb el coneixement o la cultura personal sinó en l'educació familiar que ha rebut l'infant. La participant ho afirma clarament: 'no importan los conocimientos que tengas, una persona que no sepa leer puede ser altruista i el presidente del gobierno un asqueroso'. Amb aquesta comparació es vol fer èmfasi en el fet que ser altruista és una virtut transversal, que no es distribueix socialment en funció de la formació acadèmica i l'estatus social. És, més aviat, allò que 'se mama en casa':

P8: en el altruismo viene todo, no sólo lo de la donación, viene todo. Viene a cuidar a un anciano por la calle, viene a enseñar un niño, viene todo. Lo que llamaban antiguamente el amor al prójimo. Y eso se enseña en casa. No importan los conocimientos que tengas, una persona que no sepa leer y escribir puede ser altruista y el presidente del gobierno puede ser un asqueroso. Eso se enseña en casa, no en el colegio.

P5: si, pero una palabra que ha dicho Isabel, es lo de mamar, ¿no? y lo mejor es mamar en casa. Y esto como maestra también lo vemos, podemos educar, podemos informar pero el mensaje oculto que los críos maman en casa, a nivel de educación es muy importante. Por que si el padre corre por la carretera, lo aprenderán antes esto que lo que nosotros queramos decirles... (TGD12 7:25)

La conseqüència immediata de la consolidació d'aquest altruisme a nivell familiar esdevé molt important per a l'autorització a donar. Un dels problemes més freqüents que hem detectat en les nostres dades és la dificultat de poder parlar en el lloc del difunt i expressar la seva afinitat a donar els òrgans o no. No obstant, a la següent cita, podem veure com la resposta de l'entrevistat a què és allò que es necessitaria per estar en disposició de decidir en el lloc del difunt és clarament el treball familiar. De forma més concreta, el fet d'haver-ho parlat moltes vegades fa que el familiar que ha d'autoritzar es senti legitimat per decidir pel difunt i autoritzar l'extracció dels òrgans.

QUÈ ÉS EL QUE NECESSITARÍEU PER SENTIR SENTIR-VOS IGUAL PER DECIDIR PER UN ALTRE QUE PER UN MATEIX?

P3: jo crec que lo que deia ell del treball familiar, de haver-ho parlat moltes vegades, i tu ho tens clar i jo ho tinc clar, si tu et mors ho tindré clar respecte a tu, no?. (TGD21 8:116)

En resum, el context familiar és acceptat com a context privilegiat per a la socialització primària entorn la donació d'òrgans i teixits. Entenem per aquest procés el fet de crear una 'norma' entorn la donació mitjançant la conversa familiar i la rutinització de la donació (fer-la coneguda, no aliena). Aquesta pràctica obre les portes, no només a que l'infant tingui una posició més afina a la donació, sinó també a que la persona que hagi d'autoritzar la donació en un context hospitalari es senti prou legitimada per a fer-ho.

### 3.5.2 Agents de socialització secundària: l'escola, els mitjans de comunicació i el centre d'atenció primària.

La socialització primària, un cop assentada, obre la porta a futures socialitzacions posteriors. Ens referim a les socialitzacions secundàries que es poden definir com els processos posteriors a la socialització primària que indueixen l'individu adult a participar en móns socials específics. A diferència de la socialització primària, les realitats que s'interioritzen en la secundària són parcials i s'han d'anar actualitzant a mesura que la persona participa d'un entorn social determinat. Per tant, la socialització secundària no implica una identificació tan forta com la primària i, per tant, arrelen a la consciència amb menys intensitat. Pot succeir, no obstant, que dins els processos de socialització secundària certes transformacions o canvis en les experiències vitals siguin percebuts com a ruptures totals. Si aquest és el cas, sorgirà la necessitat de repetir nous processos d'interiorització capaços de reconstruir sobre la base de la primera socialització, un nou món. Són situacions en les quals la identificació efectiva amb els altres significatius es fa necessària, tal com passava en els primers estadis de la infantesa, amb l'inconvenient que no es parteix de zero. Per tant, no hi pot haver transformació de la realitat subjectiva sense identificació efectiva per mitjà d'uns altres significatius que actuaran com a guies i suport en el complicat procés de 'canviar de món'.

En aquest 'canviar de món' per a poder descriure la donació esdevenen, les xarxes socials, aquella infraestructura que fa possible fer circular informació i construir coneixement sobre la donació d'òrgans i teixits. Les xarxes socials són ja complexes interaccions socials establertes que perduren amb el temps però que sostenen la vida quotidiana. Per tant, un anàlisi de les dades d'aquest estudi tenint en compte el concepte de xarxes socials ens porta a la conclusió que, per tal de crear un espai de la donació en la vida quotidiana en la població adolescent i adulta, cal treure profit de l'embranchida de les xarxes socials ja establertes com poden ser l'escola, els mitjans de comunicació i la xarxa d'atenció primària. Aquestes xarxes esdevenen espais d'intercanvi i interacció social de tipus sostingut i no espontani. Per tant, la immersió de la donació en aquests espais contribueix a la seva 'normalització', a la seva consolidació com a normal social. Tres han estat les xarxes socials identificades: la xarxa educativa, la xarxa dels mitjans de comunicació i la xarxa d'atenció primària.

Pel que fa a **la xarxa educativa**, s'assenyala la importància de generar una ciutadania conscient entorn la donació. Per això, és necessari començar per les bases en temes d'educació sanitària, entre els quals hi hauria la donació. S'assenyala que la donació no ha d'ocupar un lloc prioritari, sinó que s'ha d'integrar dins els hàbits personals de salut que tota societat jove ha de tenir.

I després el to, el que potser no hem comentat, o sí, vull dir és el tema de que, lògicament, has de començar per les bases, no? Eee...començar a formar al futur ciutadà amb aquest tema, temes d'educació sanitària. I això no en tinc cap dubte. Que tampoc és el més important l'educació sanitària del jovent en l'educació, no ens equivoquem, però que dintre dels hàbits, no? Vull dir, perquè no pot ser tant important com parlar d'alcohol, parlar de drogues... cada

cosa en el seu punt, sense voler menjar el terreny de l'altre, saber cohabitar tots aquests missatges a la societat jove. (TEE08 2:43)

L'escola és la xarxa per la qual es 'prepara' al futur ciutadà per si de cas arriba el moment on s'hagi de decidir sobre l'autorització de la donació d'un familiar proper.

P6: Quizás sea la base fundamental, sea esto, empezar por lo que estas diciendo tu,

P5: O sea que ya te preparen, cuando llegue ese momento que te dijeran, quizás algún día va a pasar

P2: Sí

P6: Y hay enfermedades que se curan de esta manera gracias a una sensibilización

P4: Es fan cursos a les escoles... (TGD03 4:86)

Des de l'escola, s'inicia la cadena de la donació i es fa veure que aquesta és tan positiva (altruista) com eficient (beneficia qui més ho necessita). En la següent cita, podem veure com el participant afirma que s'ha de començar de petits, fent-los entendre la necessitat social d'òrgans: que hi ha persones que necessiten un ronyó, un fetge... per seguir vivint. A partir d'aquí, aquest ensenyament 'basal' s'hauria d'acompanyar amb els processos de donacions i resultats de trasplantaments de forma particular i veient que l'acció altruista individual té un efecte beneficiós per a persones concretes i la societat en general.

Per a conscienciar-te jo crec que has de començar de petit. I a més en la nova assignatura de la ciutadania, ensenyas la ciutadania als crios, ja haurien de començar petitets ja, i llavors quan ja, un procés de de 5, 6 anys i estos crios ja surten, creixent en que saben que el dia de demà és necessari donar òrgans per a lo millor benefici de les persones que ho necessiten, pues ja comences la cadena. Si després acompanyes en esta informació lo seguiment de tots los processos de donacions, de resolucions dels trasplantaments que han anat bé, que han anat malament, bueno, suposo que faries com un ventall ampli de tota la informació dedicada al tema en concret i llavors els exemples dirien, osti, se'n donaria compte que és positiu, que és eficient, i no serien només los que s'adonarien compte que és positiu en aquells que ho han tingut que sofrir en algú de la família, no, de rebre l'òrgan, no sé. (TGD20 9:35)

La donació es compara amb l'educació viària. És una mena de coneixement base que s'ha de tenir malgrat no ens interessi plenament i no ens toqui de primera mà. En la següent cita, s'anomena que s'hauria d'incloure, igual com si fós educació cívica, una educació base com a conjunt de regles bases per viure en societat. És un problema que ens afecta a tots:

P3: Probablement això, és una cosa de tal, de tanta importància com... l'educació viària, i a mi per exemple, potser, no m'interessa conduir, però bueno, ho necessito. I per lo tant potser a les escoles igual que hi ha una assignatura que és diu, ara no sé com es diu per informació cívica. P4: Igual que es comunica el tema de seguretat vial, o coses d'aquestes. A partir de cert nivell, pues igual es una

realitat que vivim tots i a més és que ens pot tocar a tots. No és que hi ha gent que està immune a aquestes coses (TGD03 4:102).

De forma especial, es fa èmfasi en que l'escola no pot ser l'única responsable d'aquesta tasca. Serà molt més efectiva la creació de consciència social si aquesta es fa combinada amb la família. L'escola establirà i plantejarà el tema dins les dinàmiques quotidianes de l'escola però serà la família la responsable de seguir-ne parlant. D'aquesta manera, l'escola esdevé el node de connexió entre la donació i la vida familiar.

I començar des dels col·legis és on s'ha de fer, no? Amb els estudiant, quan ja tenen una edat, que ja assimilen la informació que li puguis donar. Agafar i amb els nanos de...de 12,13, 14 anys, al començar l'ESO, fer-lis pues...un parell de xerrades al curs, de saber, doncs bueno com és la donació i en consisteix la donació. No hi ha res millor que agafar a un nano...a un nano que li donis tu aquesta informació, que arribarà a casa i ho exposarà, encara tindrà una conversa. Mira mama, o mira pare, que avui a vingut qui sigui i ens ha estat fent això, tema de conversa. (TEE04 2:12)

Establir-se com a node no implica assumir tota la responsabilitat de la tasca que s'ha de fer. Per tant, es rebutja adjudicar l'escola com a responsable de l'educació sanitària entorn la donació. En la següent cita, veiem com la participant ens aporta la idea que la donació es podria incloure en assignatures com ètica o religió en les que s'ensenyarien normes cíviques com la solidaritat i el debat sobre temes com el racisme. Per altra banda, no s'admet que es carregui a l'escola la responsabilitat exclusiva de la creació de consciència social de les noves generacions ja que aleshores es satura. La donació ha de competir amb altres temes 'socialment rellevants' que, a més, no poden substituir allò que es considera coneixement com les llengües o les matemàtiques.

P1: jo penso que l'educació juga un paper molt important, molt important, sobretot en nens i penso que seria molt positiu d'inclure una mica de debat en alguna assignatura per exemple, hi ha a primària es fa ètica o religió. Doncs a ètica mateix, donar una mica t.. t.. igual que s'han donat temes de racisme, solidaritat, això, doncs incloure també aquest tema, com un tema ja més de opinió, d'ètica.

P7: clar, però jo també penso que potser amb l'escola, des del punt de vista meu, no? pel que veig la gent, a l'escola se li va carregant tot, ara també li sumarem els òrgans, l'educació viària, la solidaritat, el racisme...la eh, no sé l'escola, tot ho ha de fer l'escola, llavors, a l'informa PRISA a l'escola no aprenen matemàtiques, a l'escola no aprenen llengües, a l'escola no aprenen, doncs que anem a fer a l'escola, tot ho ha de fer l'escola i llavors l'escola no fa el que volem que faci... una mica, potser s'ha de buscar també que l'escola no és...

P4: jo creo que son los padres eh? Los que tienen que... todas esas cosas son los padres... (TGD16 7:141)

Pel què fa a la **xarxa dels mitjans de comunicació**, es considera que són el mitjà amb més presència en la vida quotidiana de les persones i, per tant, poden esdevenir un instrument molt útil per a la consolidació d'un coneixement

quotidià sobre la donació d'òrgans i teixits. Com podem veure en la següent cita, la forma d'estar segurs que arribarà la informació a tot arreu acaben essent els mitjans de comunicació.

P1: Però la única forma d'assegurar-te que segur, com a mínim, arribarà a totes les... acaba sent la televisió, és a dir, medis de comunicació...

P1: Sí, la ràdio, a les revistes també... als diaris... posar... donació d'òrgans...

P2: claro, automáticamente la tele...

P4: y a los telediarios.... (TGD16 7:146)

El fet que arribi a tot arreu s'associa al terme 'sensibilitzar', capacitat que s'atorga als mitjans de comunicació. En la següent cita, podem veure com sensibilitzar s'entén com a pas previ al fet que la donació es pugui parlar a casa com a tema de debat. En aquest sentit, s'emfatitza la necessitat de transmetre una informació mínima sobre processos pràctics (qui pot donar, quines condicions s'han d'acomplir per donar) de com esdevenir donant.

P2: Està lligat no? les dues coses que estàveu comentant...per una banda com has de parlar d'alguna cosa de la que tu no saps, és a dir crec que prèviament hi ha d'haver sensibilització per a poder parlar-ne a casa.. no? i.. és el que ens passa en el moment que se'ns va plantejar parlem de la donació d'òrgans tots vam pensar, òsti és que no tinc material...és que estic totalment desinformat i... i bueno clar dius sí donació d'òrgans, estic d'acord o no hi estic d'acord, però quines condicions no? hi ha d'haver per poder donar òrgans tothom pot donar òrgans? i... mmm...clar és aquest el tema, no tothom pot donar sang per exemple...tothom pot donar òrgans? (TGD21 8:37)

Per tant, es requereix que hi hagi un contingut mínim a partir del qual establir el debat a casa. En la següent cita, podem veure què s'entén per aquest contingut mínim associat a la donació: que hi ha persones que necessiten un òrgan i que es pot resoldre de forma fàcil. De la mateixa manera, s'emfatitza que no cal fer un programa diari sinó 'fer un programa', afirmació que reforça la idea de contingut de qualitat, senzill i pràctic. Finalment, en la cita es posa de manifest que la donació és un problema social (algú necessita un òrgan) i que es pot solventar de forma molt senzilla (cedint els propis òrgans quan ja no els necessitem)

P6: Pues eso, que es un problema para unas personas que necesitan un órgano y que otras lo pueden resolver muy fácilmente, otras personas, no uno en concreto. Se puede resolver así, socialmente digamos, muy fácil. El argumento a mi me parece, vamos, definitivo, si.

P3: No es trata de fer un programa diari sobre això, sinó de fer un programa.

P1: Eso y que uno puede tener una necesidad: Mañana puedes necesitar un riñón. No se, una campaña así. Como se plantea, como es más efectivo, como llega mejor el mensaje... pero yo creo que simplemente planteando el problema... Dices: mira, es un problema grave para unos y otros en cambio tienen la solución fácil. Y ya está. (TGD15 8:61)

Per tant, en els termes que s'han explicat en la cita anterior, hi ha una reacció contrària als grans esdeveniments de caire excepcional (com les maratons televisives per a recaptar diners) ja que mostren la donació mateixa com a quelcom extraordinari i que no pertany a la vida quotidiana. Es prefereix que s'integri de forma quotidiana en formats televisius més quotidians i que estem acostumats a veure, que no ens costa veure.

Fer-ne una cosa habitual, a veure si em sabré explicar. No fer-ho com a cosa extraordinària, o sigui, o sigui, si s'ha entès com una cosa que igual passa, imaginem-se el cor de la ciutat, no el veig mai perquè no m'agrada, o alguna de les altres o la Porca misèria o una cosa d'aquestes, que hi sortís, bueno, en una sèrie d'aquest tipus, això, d'alguna manera vull dir, la gent que ho viu i que ho veu, s'ho podria fer més seu, però és clar, per exemple, faràs una marató de donant d'òrgans amb el ressò de la marató durarà inclús setmanes, després d'un setmanes la gent se n'oblidarà. (TGD17 7:19)

I que no ens costi mirar quelcom a la televisió és que no ens molesta i esdevé una forma d'identificació personal. En la següent cita, es posa de manifest el fet que s'expliqui una història com a exemple de nucli d'interès per a la gent. A aquest termes és on s'associa la paraula 'vendible', creant així patrons de sensibilització i connexió entre la donació i la vida quotidiana de les persones. Si la gent s'hi sent identificada, es creu la història i pensa que hi està implicada.

Però bueno, si voleu saber si apareix o no un tema als mitjans de comunicació és que qualsevol tema ha de tenir dos o tres coses, una ha de ser vendible, o sigui ha de ser una història que interressi a la gent, perquè sinó, no s'ho mirarà, i si la gent no s'ho mira, no et serveix de res, i a segon, ha d'entrar, o sigui, encara que sigui interessant ha d'entrar (TGD01 3:223).

En definitiva, tot tractament mediàtic sobre la donació resulta efectiu (produeix pautes d'identificació i crea interès) si es produeix seguint formes personalitzades de tractament de la informació. En la següent cita, es posa l'exemple d'una pel·lícula on s'explica la vida quotidiana d'una persona que l'han trasplantat set vegades el fetge. Com a contrapartida, s'ensenya la història real d'aquella persona reforçant així el 'rostre de la donació', que la donació beneficia a una persona de carn i ossos.

Una pel·li del cas d'un trasplantat que va ser una pel·lícula que van fer d'un cas d'un àrbitro que le trasplantaron siete veces el hígado, pero una historia real, d'un àrbitre de la lliga espanyola i la cosa, jo crec que informava i tenia un punt dramàtic, boníssim, i con el añadido que després a la pel·lícula veus la persona real que t'explica la seva vida, ja l'has vist en la pel·lícula, no, però t'explica, mira esas son mis hijas, y ellas van a donar, porque, sí está muy bien donar, porque mi papi no sé què. Jo crec que es pot arribar a un equilibri. (TGD01 3:221)

La **xarxa sanitària d'atenció primària** es presenta com el tercer espai on es pot aprofitar l'establiment de relacions socials per a divulgar la donació

d'òrgans i teixits. La primera reacció que el ciutadà mostra en sentir el terme donació d'òrgans és voler-se informar i associar-ho al món sanitari. D'aquesta manera li sorgeix la necessitat de preguntar-ho a alguna persona del món sanitari que sigui prou propera per tal que aquesta li pugui donar la delicada informació que la donació representa. S'adreça d'aquesta manera a la xarxa d'atenció primària i, concretament, al metge de capçalera. En la següent cita podem veure com el desconeixement de l'existència d'un interlocutor clar en la vida quotidiana del 'món de la donació', fa que la participant s'adreci al 'seu metge' com figura de proximitat per tal d'ampliar-ne la informació.

Sincerament, amb el cor, haig de dir que si penses: ho haig de fer... però no ho fas, però sinó si que sabria a on anar. Preguntant-li al metge de capçalera segur que m'ho diu, vull dir, que sabria a on haig d'anar. (TGD14 6:26)

La xarxa d'atenció primària actua aleshores com un lloc aglutinador dels espais més rurals on no hi ha un hospital de tercer nivell que sigui un punt de referència. Com a node, la xarxa primària redirigeix els pobles de comarques a hospitals de tercer nivell. En un context d'atenció individualitzada, el metge de capçalera pot donar la informació sobre la donació de forma concreta i específica. Això vol dir, saber on anar i saber on trucar a la xarxa hospitalària metropolitana.

E2: SI? O LLAVORS, L'ALTRA QÜESTIÓ ÉS SI SABEU ON TRUCAR... O... TOTS AQUESTS TEMES MÉS...

P3: L'assistència d'un hospital gran és fàcil, els envies allà no? però els hospitals de primària... rurals o així, no els enviaràs, jo que sé, al clínic. Llavors, clar, vull dir... dones fora de l'àmbit hospitalari, pobles o així, clar com ho fas? No?

P1: .es veritat que hi ha aquesta tràmit... de la informació? Com es fa?

P3: ... els hi dius, miri passi per l'hospital i li dius, no... perquè aquesta gent no va a donar un ronyó a l'hospital, i justament aquí es on entra la primària, com a...

P4: o sigui, primer s'haurien d'informar els metges, donar-li, i després nosaltres...

P2: . una informació de.. de.. donació...

P4: Llavors aquesta informació com tu la pots donar? Doncs, la pots donar a nivell personal en una visita... (TGD04 3:151)

L'atenció des de primària, pel que fa a la donació d'òrgans, no es concep com una atenció continuada sinó més aviat, per la seva condició de proximitat, es creu que s'han d'aprofitar les oportunitats que ofereix i que acosten al ciutadà a l'ambulatori per informar-lo i donar-li a conèixer la donació com a opció de vida i de futur. En el marc de la primària, s'emfatitza que la relació entre metge i pacient es basa en una noció molt forta de confiança i reciprocitat. Com s'assenyala a la següent cita, les visites curtes, incentivades per la pressió assistencial, no són una dificultat ja que es repeteixen en nombre. Per tant, el grau d'accessibilitat és molt gran: la primària té la porta oberta.

P1: hi haurà gent que no vindrà mai a preguntar, que no anirà mai al metge de família, perquè no va mai la metge de família, però hi haurà

gent que si, i clar, com a més hi ha molta gent que ve, pues amb parella, doncs, jo que sé, potser diran... pues ella diu que no... i jo dic que si... i tal... i llavors, pues tu ho pots fer, no? pots consultar medicina... a veure, si realment, o sigui, les nostres visites son curtes de temps, però son tan repetides a..., o tenim la porta oberta, no? l'accessibilitat és tan gran... vull dir... (TGD04 3:196)

En concret, s'aporta que seria un bon lloc per facilitar la promoció del carnet de donant com a pretext per a parlar de la donació en el context familiar. D'aquesta manera, es treballaria per a crear vincles entre la donació i la vida quotidiana. Quan es porta el nen a vacunar com a fase que tots pares han de passar, es pot treure profit d'aquesta situació i donar a conèixer la donació com a possibilitat.

Y por otra parte, me gustaría añadir que, me parece que los ambulatorios, que es un sitio que visita todo el mundo una vez cada tres dos meses, cada tres meses, o lo que sea, yo creo que allí tendrían que facilitar la gestión de hacerse un carnet de donante. Yo pienso que si. I això jo suposo que moltes vegades no treballem en crear vincles. Facilitar els vincles. Entonces al tener un niño no vas a esperar como es el sistema sanitario, o sea tu vas...tu vas a lo tuyo.

P2: Lo vas a vacunar...

P3: Sí, lo vas a vacunar, lo vas a parir...

P2: Es un buen momento, es un bueno momento. (TGD15 8:24)

L'objectiu que s'apunta que la primària ha d'acomplir és que ha de ser una porta d'entrada per a la normalització de la donació. Aquesta normalització s'associa a una actuació en forma de protocol clínic: és a dir, igual que es pregunta sobre una al·lèrgia i es registra, es pensa que el metge de capçalera pot preguntar si es vol donar els òrgans i teixits i registrar-ho.

Fa 25 anys anaves al metge i ningú et preguntava si eres al·lèrgic a res. I ara obres la porta i el primer que et pregunten és si tens alguna al·lèrgia i ells pam, ho apunten allà. Doncs si per aquí entréssim seria una forma... Que fós un protocol més. (TGD14 6:130)

Com a exemple de funcionament d'aquest protocol s'exposa la necessitat de sistematitzar la informació de cada pacient en un registre que inclogui el fet de ser favorable o no a la donació. En la següent cita, podem veure com es concep la història clínica com a exemple d'interconnexió entre la xarxa primària i l'hospitalària. S'assimila aquest registre a un document de les últimes voluntats anticipades, com a forma d'expressar els últims desitjos individuals sobre la pròpia vida quan ja no ens sigui possible decidir com a individus.

I CREIEU QUE SERIA UN BON PUNT DE DISTRIBUCIÓ D'AQUESTA INFORMACIÓ PER PROMOCIONAR-LA?

P4: Home jo penso que la historia clínica, que cada vegada està més informatizada, i que tot serà difusió inclús, compartit entre hospitalari i primària, penso que, així com, per exemple, s'està fent amb el document de voluntats anticipades... que hi hagi un...

P3: .Un registre. (TGD04 3:25)



El fet de ser el primer contacte amb el ciutadà, pel que fa a la salut pública, ubica als professionals de primària com a agents privilegiats per a registrar tots aquells aspectes sobre la salut que el mateix ciutadà vulgui registrar. Es considera que seria com “posar una creueta” més en la història clínica del pacient. Una creueta que hauria d’estar disponible i desbloquejar-se en el moment que aquella persona entra en mort cerebral en la xarxa hospitalària.

Un registre de tot això...pues que des de primària puguem registrar realment, si tenim un... a veure, nosaltres som el primer contacte, de pacient en vers... amb la salut pública, on podem registrar tot lo que ell vulgui, en quant a la seva salut, no?. Així com registrem si està vacunat, si... si no està vacunat, si... li fem les anàlisis de control, no? pues igualment, hauria d’haver allí, com una creueta en l’historia clínica... vostè vol ser donant? Si o no... i llavors, potser si es una cosa ja tan fàcil com si li pregunten vostè fuma o no fuma? Vostè vol donar òrgans o no? potser si fós una cosa, més... més feta a la pràctica, inclús seria més fàcil de difondre... no sé... (TGD04 3:26)

D’aquesta manera, la xarxa primària es converteix en una peça clau per tal de ‘culturitzar’ la donació. Com podem apreciar en la següent cita, s’associa el verb culturitzar a donar una presència quotidiana a la donació d’òrgans i teixits. En un determinat estadi de la vida de cada persona, quan es considera que aquesta és madura (tenir les coses clares), el metge de capçalera ho hauria de preguntar per protocol. Com a mínim, fer la pregunta per tal de crear la inquietud i que el ciutadà pugui buscar respostes per si mateix a l’interrogant que li planteja el professional sanitari.

Como te vas al médico de cabecera, pues lo mismo, sabes que existe eso, y... que la gente... yo que sé, a los dieciocho tal vez no, pero que a los veinticinco años, deja su opinión, de que sí o no... Porque digo, dieciocho igual es temprano ¿no?... pues es veinticinco, ya más o menos te tienes más claras las cosas y que la gente pueden sacarlo, o en carné de conducir, o yo que sé, el mismo médico de cabecera te...te pregunta, algún día, ¿qué te parece tal? Y te... ¿sabes? Para que... para que esté algo normal. No es que... para hacerlo tienes que informar de adonde ir, adonde es esto, que sea más cultural digamos. (TGD23 10:32)

Un aspecte important per a aquesta ‘culturització’ és la gestió de la informació de la cartellera dels ambulatoris i els tríptics informatius que hi ha a disposició del ciutadà que espera per a visitar-se. En la següent cita, es relaciona la intensitat i eficiència de la campanya feta per la donació de sang al fet de que hi hagi cartells informatius a cada centre d’atenció primària. S’assenyala que seria important que es posés un taulell específic per a donació per tal que el ciutadà pugui distingir aquesta informació de la resta d’informacions de salut que té a disposició en els ambulatoris.

El poder...està en les institucions, no? Eee...quan les institucions decideixin donar més informació a la població sobre la donació d’òrgans, etc., etc., que només li fa falta fer una campanya com la de donació de sang, per exemple. La gent està més habituada perquè...doncs veu l’autobús de sang o veus pòsters no sé que. Doncs és tant senzill com que, per exemple, a cada CAP o

ambulatori de cada barri posés un taulell amb informació sobre donació d'òrgans. (TGD14 6:80)

Finalment, malgrat que hem assenyalat algunes de les funcions de la xarxa primària per a la (re)socialització del ciutadà envers la donació d'òrgans, s'apunta que els ambulatoris no poden (ni han de) assumir tota la responsabilitat d'aquesta tasca. Es considera que la primària ha de fer saber canalitzar els dubtes i les demandes del ciutadà com a primer contacte del mateix amb el sistema sanitari. De cap manera es considera que la primària sigui l'interlocutor del sistema sanitari pel que fa a la donació en la vida quotidiana de la gent. Més aviat, com es pot veure en la cita següent, ha de saber on trucar i saber on adreçar el dubte del ciutadà per tal que pugui ser respost.

QUI ES EL QUE CREIEU QUE POT TENIR EL METGE... O QUI HAURIA DE SER AQUESTA FIGURA D'INTERLOCUCIÓ AMB EL CIUTADÀ?

P1: En el moment o abans?

E1: ABANS, COM A INFORMACIÓ...

P2: jo posaria si algun paper hem de tenir és aquest, el d'aconsejar l'altre o explicar-li o com a mínim si nosaltres, el que dèiem abans, tenim la informació, en tot cas, traspasar i transmetre-li no? i dir...

P3: també hi ha que respondre les coses, vaja, com ho ha de dir, com l'ha d'acollir... e... quins centre, bueno, quina xarxa hi ha... perquè... o fins i tot, si hi ha coses que jo no sé respondre, pues, on pot trobar aquesta resposta, no? de dir... mira doncs pots trucar al telèfon tal que allà et respondran els dubtes, o pots posar-te en contacte amb la unitat de trasplantaments de no sé on i t'ho contestaran, però clar, és allò de o... ens hem d'anar formant, primer nosaltres, no? per poder donar, aquesta informació no?. (TGD04 3:189)

Es considera que fer de metge de primària és saber-se adaptar a les diferents demandes sanitàries que poden venir de part de la ciutadania. No obstant, no es concep el fet de *donar informació sobre donació d'òrgans com a pràctica sanitària* sinó, més aviat, com una gestió administrativa. Donada la sobrecàrrega administrativa de la xarxa primària, els metges de capçalera no es veuen en disposició d'assumir cap més tràmit administratiu.

P2: Es que en aquest moment, jo sobre la sobrecàrrega de feina, que lo que ens estem plantejant és, què estem fent que no serveixi per res, què estem fent que sigui inútil, i que estem fent que pot fer un altre professional que ens pugui estar al costat i que ho pugui fer. I què podem treure de la consulta, per sobreviure eh? d'alguna manera, això és important, quina feina administrativa em puc treure'm de la consulta per no fer-la jo aquí... i poder-me dedicar a fer de metge. No? clar, si això de donar la informació sobre la donació d'òrgans, si algú m'ho pregunta ho diré, però si hi ha una campanya que els pot informar, i la gent és intel·ligent i ho capta, perfecte, jo aquí al CAP evidentment, per això estem, per resoldre el problema, no? perquè el metge es resolutius però que això recaigui en nosaltres com a agents actius de... de donar la informació, penso que no... no podem... es que no podem....

P4: una tasca que fem... com un objectiu de salut... (TGD04 3:204)

Per tant, més que no pas saber la resposta a la pregunta sobre què fer si vull ser donant, és important el fet de poder dir al ciutadà on pot trobar l'interlocutor adient per tal d'obtenir respostes als seus interrogants. Per exemple, saber on poder trobar la informació adient a través d'Internet, es podria fer servir com a plataforma per a respondre preguntes concretes o informar sobre la donació.

P1: a veure, però nosaltres rebem alguna informació, no? en paper, i bueno, jo personalment la perdria... i que també sigui a Internet, jo personalment la consultaria, però hi ha gent que no, eh? que guarda els papers, i llavors quan et vingui la gent, tu sàpigues, a on... perquè ser metgessa de família, és això, és estar lo mismo para un roto que para un descosío. Pues es, una persona et ve amb una depressió, la següent té dolor toràcic, l'altra té mal de panxa, l'altre et pregunta per les voluntats anticipades i al següent per la donació d'òrgans. I clar hi ha moltes vegades que tu portaràs bé algunes coses i d'altres no tant, i una de les habilitats jo crec que tenim, no? de... els professionals de medicina de família és saber on buscar la informació, si nosaltres sabem, que tenim un lloc on podem trobar aquesta informació, pues... tirarem d'aquesta informació, més que no pas, es el que deia ell... ser agents actius, potser ens és més difícil que no pas ser agents passius de donar resposta no? més que no pas d'interpel·lar, potser respondre a les demandes. (TGD04 3:205)

En resum, les xarxes socials que poden ser emprades per a una (re)socialització secundària pel que fa a la donació d'òrgans i teixits en la vida quotidiana de les persones, no assumeixen com a pròpia aquesta tasca. Es considera que aquesta tasca ha de ser portada a terme de forma coparticipativa entre l'administració, la família, l'escola, els mitjans de comunicació i la xarxa d'atenció primària. No obstant, l'administració ha d'actuar com a promotora mentre que la resta d'agents esdevenen miralls d'aquesta promoció.

### 3.6 'Crear consciència a la societat': de l'administració a la vida quotidiana

Una de les principals conclusions que podem treure dels apartats anteriors és que la donació d'òrgans i teixits no té un lloc consolidat dins la vida quotidiana de la gent. Una mostra d'aquesta conclusió la tenim en la importància que repetidament s'ha assenyalat al fet de promoure la donació abans que una persona es trobi en la conjuntura hospitalària d'haver d'autoritzar la donació d'òrgans d'algun familiar. La importància d'haver-hi tingut un contacte previ, allò que anomenàvem un passat per poder definir un present, es fa palesa en el fet que la manca de sensibilització prèvia de la població envers la donació és una de les causes actuals per les quals s'estan perdent òrgans. En la següent cita es dona constància d'aquesta associació de forma taxativa, posant de manifest que es podrien aprofitar més òrgans si hi hagués una preparació de la gent (una consciència social). A més a més, s'identifica aquest buit com a forat i com a futura línia de treball en donació d'òrgans i teixits.

Però l'altre general és quan arribes a l'hospital, una persona de cop, et ve un accident i entra amb el seu crio i tal i tothom està allà cridant perquè aquella persona se'n va és jove i tal. Doncs la tasca de poder aconseguir un òrgan que la fan molt bé a tots els hospitals. Evidentment, això reduiria moltíssim i segurament es podrien aprofitar molts més òrgans si hi hagués una consciència del que significa donació, perquè aquella gent en aquell moment estaria més preparada per acceptar l'extracció d'òrgans. Aquí és on realment hi ha un forat a on es pot treballar molt bé la donació. (TGD09 6:31)

Aquesta tasca de preparar al ciutadà per a la donació s'associa a l'expressió 'crear consciència a la societat' i s'adjudica com a responsable de fer-ho a l'administració i entitats públiques. La forma actual d'esdevenir donant té lloc primordialment en el marc hospitalari i, per tant, apareix de tal forma que trenca la vida quotidiana de la gent. Per altra banda, la presència de la donació en la vida pública es redueix de forma predominant als mitjans de comunicació, on es donen informacions de tipus estadístic i agregat sense que aquestes produeixin patrons d'identificació personals i efectius com per cedir un lloc en la vida quotidiana personal. Per tant, allò que les nostres dades ens suggereixen és que cal un canvi del vector entre vida quotidiana i administració: cal que l'administració entri a la vida quotidiana de les persones pel que fa a la donació. Per tant, caldria buscar estratègies a través de les quals l'administració pogués esdevenir una xarxa de relacions socials amb cert protagonisme en la vida quotidiana. Aquest protagonisme porta aleshores a crear una consciència, a canviar les actituds. Sovint es compara el que hauria de fer l'administració amb les actuacions públiques referents al trànsit.

P1: És tema de conscienciació...

P3: Sí.

P5: ...canvi d'actituds...

P2: Però, però també et diré que normalment, jo també he vist, i condueixo fa molts anys ¿no? Que ara es condueix amb... amb més prudència que abans. Amb la donació seria igual crec. (TGD16 7:69)

En aquest apartat, farem èmfasi en el conjunt de preceptes que apunten a com l'administració pot acostar-se de forma efectiva a la vida quotidiana de tal forma que pugui consolidar un espai social de la donació d'òrgans i teixits abans que l'individu se la trobi de forma sobtada en un context hospitalari. En primer lloc, analitzarem el protagonisme de les relacions de confiança. En segon lloc, enumerarem les característiques d'allò considerat "proporcionar informació per a la creació de consciència". Finalment, posarem de manifest com el grup de treball esdevé una tècnica específica que dota a la donació d'òrgans i teixits de presència en l'espai públic.

### 3.6.1 El paper de la confiança

L'absència de la donació en la vida quotidiana fa que l'abordatge de la mateixa, per primera vegada, esdevingui quelcom complex tan per la informació que s'ha de proporcionar com per les repercussions que té per a la persona i el seu entorn immediat. Davant d'aquesta dificultat, la confiança esdevé un

mecanisme possibilitador que permet l'acostament de posicions de l'administració (tot proporcionant informació de la donació d'òrgans i teixits) i de la ciutadania (en rebre-la). La confiança implica la suspensió temporal de la situació bàsica d'incertesa per desconeixement entorn les accions dels coetanis. Gràcies a ella, és possible suposar un cert grau de regularitat i predictibilitat en les accions socials, simplificant el funcionament de certes pràctiques socials.

Si traduïm aquesta definició de forma més operativa al camp de la donació, la confiança entre administració i ciutadania implicaria que s'assumís la informació que es doni com a certa. La confiança es veu com a mancança en el sistema sanitari, fet que reifica la manca de vincles entre el sistema-administració i el ciutadà. En la següent cita, veiem com el participant posa de manifest la importància del metge de 'tota la vida' com a possibilitat per a una relació interpersonal en un marc de confiança recíproca entre pacient i professional sanitari. S'explicita clarament que aquest esquema es podria extrapolar fora de l'hospital com a forma futura envers la qual s'ha de treballar:

La confianza también es muy delicada y claro, cuando se trata de tu salud porque claro, trata de ti, es aún más. Hay que tener las cosas también...hay que tener mucha delicadeza en la información... hay que. En el personal sanitario hay un problema muy grande, que yo veo también en los hospitales, que...bueno, a veces no, pero muchas veces también sí, porque hay persona que no tienen tanto tiempo, no dispone de tiempo de crear vínculos. El sistema muchas veces de origen es un sistema que falla mucho en infraestructura, en lo técnico, no? pero en relaciones es mucho más rico, o sea el médico te conoce, o sea, conoce como está tu familia, conoce quien te viene. Igual se podría trabajar este aspecto de la confianza antes del hospital. (TGD06 5:51)

Treballar per la confiança en clau de la donació d'òrgans i teixits vol dir posar en funcionament polítiques d' 'acollida' entorn la donació. Aquest terme, que podem veure en la cita següent, posa de manifest la necessitat d'acollir a la ciutadania pel que fa a la donació: acollir vol dir oferir un espai, un marc interpretatiu, on la ciutadania pugui saber sobre la donació d'òrgans i teixits, en forma de xerrades i debats en espais de la pròpia administració com poden ser els ajuntaments.

P2: Exacto. Pero no en todos los sitios igual. Pero, por ejemplo, los ayuntamientos, que suelen ser los sitios cuando llega la gente, organizan charlas informativas y eso. Si en salud nosotros elaboramos estas informaciones, quizá valga la pena que la de trasplantes o que la información mínima que se quiera transmitir se añada, en este sentido, a la acogida básica inicial, no? Y es una primera información que de entrada supongo que mejora la información que tiene la gente. (TGD06 5:36)

El primer pas que s'assenyala com a primordial per fer aquest pas d'acollida és elaborar una informació amb missatges que inclouguin les característiques següents:

Claro, si das una información correcta, con confianza...eemm...osea, global, integral y bien enfocada y...osea, la manera de comunicar-se bien...yo pienso que las cosas irán mucho mejor. Yo pienso que ahí es donde, donde, donde falla el sistema. No es por la infraestructura. (TGD06 5:58)

En la següent cita, podem veure com la informació s'hauria de relacionar amb conceptes com ajudar als demés on aquesta ajuda és simplement donar una nova oportunitat per a viure. S'assumeix que el concepte d'ajuda als demés és una acció relacionada amb la participació de la gent. Per tant, reforça l'exigència de que 'donar' vol dir prendre-hi part, sentir-se part del sistema. Aquest sentiment s'aconsegueix mitjançant una relació estreta de confiança. Aquesta seria una primera vessant de la informació bàsica i d'acollida que s'ha de transmetre.

P3: Explicar y enseñar lo bueno que es, por ejemplo, dar a una persona, darle una oportunidad de vida. Hay muchas películas, eso si que es bueno, hay muchas películas que se han hecho...mmm...a base de donaciones, por ejemplo, y todo esto, y han enseñado todo lo bueno. Sí, dar la oportunidad de vivir a una persona sí que se hace, de manera sutil, pero claro, hay que poner las cosas como...mmm...yo pienso que las cosas cuando afrontamos y lo decimos y hablamos y nos familiarizamos, yo pienso que es muchísimo más...eee... eficaz. La gente yo pienso que la gente tiene base, la gente también es buena, no es que todo el mundo somos malos, la gente quiere ayudar, todos tenemos este lado de querer ayudar y de querer dar y de querer participar...O sea, para sentirse de aquí, este intercambio también es bueno, yo pienso. (TGD06 5:57)

Una segona vessant de la informació bàsica que s'ha de transmetre és el fet que la donació es basa en una noció d'altruisme social. És a dir, l'acte de la donació és un benefici de tipus col·lectiu i social més que no pas individual i intrapersonal. En la següent cita, podem veure que s'anomena a aquesta característica de la donació 'altruisme per l'altruisme':

P1: eso es algo especial, o sea, hay que trabajar, yo pienso, el altruismo por el altruismo. Una persona que antes, que, que, consultan porque conocen a Ángel, o conocen a alguien, ellos están dispuestos a lo que sea por Ángel, que cuando tu les explicas, oye... que esto... del tipaje, con ángel seguro que no será compatible... esto tu irás a parar a una base de datos y a lo mejor eh... pues eres compatible con un chino, yo que sé... entonces el motivo ya no es el mismo... (TGD12 7:39)

És a dir, quan es dóna, no importa a qui es dóna sinó més aviat el perquè es dóna. Cal, aleshores, oferir garanties per tal que el ciutadà sàpiga que la seva donació beneficiarà a aquell qui més ho necessita a partir de criteris de justícia i equitat (criteris socials per excel·lència).

Ara, en algun moment hauria d'estar a disposició del ciutadà pues que pogués trobar o bé a l'Organització Catalana de Trasplantaments, als serveis de salut... en unes línies, no en una

empanada mental, no? Però de dir en unes paraules concretes per tranquil·litzar el ciutadà de que aquells òrgans que dóna se'n fa una distribució equitativa o que s'intenta que ho sigui perquè a vegades ens omplim molt la boca de parlar de paraules que tenen un sentit a vegades, però que és difícil complir-lo. (TEE08 2:31)

En resum, en aquest punt hem pretès posar de manifest que la confiança és el marc a través del qual l'administració pot introduir de forma efectiva la donació en la vida quotidiana de les persones. Un marc de confiança que implica un enfortiment del vincle social per tal de poder forjar programes d'acollida informacionals basats en principis com l'ajuda als demés, com a forma de participació, i l'altruisme com a benefici col·lectiu més que no pas individual.

### 3.6.2 Pautes específiques per a una pràctica d'acollida informacional

S'espera de l'administració que tingui un rol més actiu en la vida quotidiana encapçalant iniciatives que serveixin per acollir espais de reflexió entorn la donació. En aquest punt recollim de forma esquemàtica aquells preceptes que poden facilitar aquesta pretesa.

#### A) Basar-se en una noció de xarxa social com a forma de proximitat

Per tant, això crec que és totalment necessari. Informació clara, precisa, que arribi allò, a percebre el sistema com de confiança, com un sistema públic que garanteix la salut de tothom, que el dia que tu necessitis un òrgan el pots tenir i que per fer possible això hi ha una maquinària que funciona, etc, etc. I que per tant, és necessari que donem òrgans. Aquesta informació bàsica s'ha de fer arribar. Després això, tots els canals, no? No només escrita. Explicant-ho, amb mediadors, amb associacions i en múltiples llocs. És l'única manera de lluitar contra la desinformació i per tant, la desconfiança. Sí que hi ha una qüestió de desconfiança, però...de desconeixement, tot va lligat. Llavors, jo crec que la informació és necessària en aquest cas de poblacions nou vingudes, és evident que tenen experiències anteriors de sistemes molt diferents, per tant expectatives molt diferents i que...i que no només no confien, sinó que no saben com funciona, i evidentment això genera desconfiança. (TGD06 5:28)

#### B) Constitució d'una xarxa informacional pròpia prenent de model la presència quotidiana de la xarxa de donació de sang.

P2: . Y hacer charlas también. Así como vienen al casal, que viene la guardia urbana y no da información para robatorios y todo esto, pues hacer esto de explicar esto de donantes de órganos. Hacer charlas también, Si lo hicieran más entonces...

P1: Un poco como la donación de sangre, no?

P2: Eso.

P1: Se ha visto que hay poca sangre y cada vez que hay poca sangre se hacen como campañas.

P5: Se hacen como campañas.

P2: Eso mismo. Hacer charlas de todo esto de medina.

P1: . De donaciones de órganos no se ha visto tanta insistencia.

P5: No, incluso en centros de salud si que te encuentras todo de carteles de donación de sangre, tal día o no se que no se cuantos...

P1: De órganos... no se ve mucho. (TGD15 8:19)

C) Allunyar-se de la noció de transmissió d'informació propera a qualsevol tècnica publicitària que pugui donar a entendre qualsevol transacció econòmica.

P6: Encara que si després estem 4 anys que no hi ha informació, segurament que te'n oblides i no hi penses. Però no ho sé, jo penso que hauria de passar com la sang, que de tan en tant

P7: A mi més que campanyes, és a dir, però les campanyes s'ha vist que en general les campanyes publicitàries, son una cosa perillosa a vegades. Perquè també dones la sensació pues, bueno igual que te vendo una nevera, igual que hoy te vendo una nevera mañana te pido un órgano, es lo mismo

P6: No, informació para conscienciar. (TGD03 4:116)

C) Cal transmetre la informació de forma senzilla però explicativa. Estaríem parlant d'informació basal: és a dir, transmetre els missatges essencials de la donació per a tothom de forma clara i entenedora.

P5: En este caso, aunque, aunque... campañas, cada mes no hace falta, pero, igual, cada año, una campaña en distintos... ir a los sitios, o sea, llegar... y... y a la gente ponerle fácil la forma esta, si sólo es un cuestionario, leerse no sé... pero podemos, yo que sé, plantear un power point, para explicarlo bien y luego que se lo lean, o sea que... para abrir... (TGD12 7:23)

P: Bueno, a veure d'alguna manera està bé, esta bé. El què passa és que a vegades... molta, molta informació. No sé, és que depèn dels nivells de cultura de cada persona. Vull dir, no és el mateix en una barriada amb un nivell cultural més o menys alt que puguin entendre alguna cosa, no? Que a un gitanet tu no li diguis que si...si seran donants. O depèn de les creences, del tipus de la població, no? .Contra més es sàpiga més coses fem, no? Per poder triar, però bueno... sí és com tot, contra més ho destapes, contra més ho ensenyas, contra més...mmm...fas veure, és més fàcil que la gent ho entengui, no?. vull dir, adaptat en ells, un llenguatge adaptat en ells.. planer. (TEE10 3:4)

D) Aprofitar qualsevol avinentesa per donar informació basal entorn la donació. Es considera que no s'ha de fer una promoció diària dels missatges però sí aprofitar dates assenyalades o qualsevol notícia que surti al respecte.

Perquè... o un altre dia amb motiu de, jo que sé, de que se celebrin els 25 o els 50 de qualsevol trasplantament o el que sigui... també se'n fa propaganda i s'aprofita aquestes coses per, per...per donar-ho a la llum. Més que dir pues ara cada setmana farem jo què sé. O un reportatge o una... o un article al diari d'això. Sinó que d'alguna



manera aprofitant...eee...dades senyalades o celebracions o el què sigui i informar bé. Jo crec que això... (TEE03 1:31)

E: ENS HEM TROBAT ALTRES COORDINADORS QUE DEIEN DONCS QUE EL FET DE QUE NO HAURIA DE SER QUOTIDIÀ, SINÓ QUE HAURIA DE SER DE TANT EN QUANT.

P: Si prenem el quotidià com el cada dia, rectifico, eh? No perquè...

E: AIXÒ ÉS IMPORTANT, ÉS IMPORTANT PERQUÈ...

P: Jo crec que no, crec que no. Ha de ser una cosa no de gran campanya i deixar-ho córrer, sinó que ha de ser una cosa, no em facis dir cada quant, o digues-m'ho al revés, no perdre la oportunitat per anar plantejant el missatge a la societat, no? Jo diria que potser anem per aquí, vull dir escolta'm, el dia del donant, el dia de no sé què, fa tant que no en parlem, doncs tornem-hi a parlar, no? El què està clar és que ha de ser una cosa...mmm...sovint, aquest sovint. Quant? No t'ho ser dir. (TEE08 2:17)

E) Caldrà personalitzar el missatge a través de persones concretes. Un bon recurs seria aportar testimonis de gent trasplantada. No estem parlant de portar testimonis als mitjans de comunicació sinó que ens referim a mesures basades en la noció de xarxa social recentment exposada. Implica, aleshores, i com a exemple, enriquir les exposicions de metges especialistes en la necessitat sanitària d'òrgans, amb el canvi en la vida que es produeix gràcies a un trasplantament.

P: Sí, de fet això sempre que s'han fet...eee...testimonis de gent trasplantada, en aquell moment pues aconseguix que el públic que assisteix a aquelles manifestacions, aquelles declaracions de la seva pròpia vida, faci que sí amb el cap, no? O que algú plori. No hi ha com veure a una persona que gràcies a un trasplantament viu, eh? També és com tot, s'ha d'anar dosificant tot això. Jo crec que els mitjans els tenim, però el que passa que hem de ser capaços de...d'això d'anar-ho dosificant i no voler a vegades que el més important del món, és el què ens interessa a nosaltres com a professionals, que ens toca vetllar per això. (TEE08 2:42)

F) Qualsevol actuació per tal de produir un grau de proximitat entre l'administració i la vida quotidiana de les persones requereix temps. Per tant, aquestes actuacions aquí proposades estan dirigides al llarg terme. És a dir, els efectes manifestos d'una intervenció política present, tarden a emergir si tal política es porta a terme de forma constant.

Vull dir, les coses cauen pel seu propi pes. Quan diguis, al cap de 5 anys, de 4, de 3 o de 15 hauràs fet una maduració i hauràs reflexionat i poder en aquell moment aniràs i donaràs, o et faràs donant del que sigui. Però vull dir, pretendre que ara hi hagi un boom, mm, aquestes campanyes són a llarg termini, m'imagino jo. Bueno, això, molt i molt, el meu fet, de que ara, no sé estic aquí, pues possiblement algun dia en parlaré en el bar a un amic, i bueno, i això potser, jo que sé, imagina't jo ara m'animo i vai i vull ser donant i oh, no sé què, doncs, direm, oh, l'altre també i anirem tots dos, o, no? una mica, amb això, no, aquesta eina, molt de mica en mica, però bueno, també crec que és important coses com el fet de que hagi vingut tu aquí i tu des de, o que es facin algunes campanyes,

no, encara que siguin de 10, que en siguin 5 o menys, vale, però aquests ja faran una mica el seu camí. (TGD17 7:83)

En resum, algunes de les qüestions pràctiques proposades per tal d'incrementar la presència de la donació en la vida quotidiana impliquen fer ús de les xarxes socials existents però també crear-ne una pròpia i específica. Altres aspectes fan referència a la claredat expositiva i al fet de personalitzar el missatge amb testimonis. Finalment, l'aposta d'acollida informacional és una 'inversió' a mig o llarg terme.

### 3.6.3 Els grups de treball en donació d'òrgans i teixits com a forma de participació ciutadana.

Que la donació penetri en la vida quotidiana de les persones implica, en major o menor grau, que les mateixes persones afectades participin. És a dir, mitjançant campanyes en els mitjans de comunicació, el ciutadà és un espectador que només mira i espera que li donin una determinada informació. No obstant, les nostres dades ens suggereixen que la ciutadania no només vol mirar i esperar sinó que vol intervenir i participar en la generació del coneixement entorn la donació. És a dir, cal canviar la conceptualització inherent a la condició d'espectador envers aquella participant. Amb aquesta afirmació no estem dient que s'hagin de deixar de fer campanyes i tasques de divulgació en els mitjans de comunicació tradicional, estem posant de manifest que les campanyes de sensibilització en els mitjans de comunicació són condició necessària però no suficient per a la creació de consciència social necessària per tal que la donació tingui un lloc en la vida quotidiana de la ciutadania.

En paraules de la cita que tenim a continuació, implica 'meterlo en las barriadas'. De la mateixa manera, s'assenyala que la forma de parlar-ho a la televisió no és la mateixa que la que estem parlant 'aquí'. Aquest 'aquí' és important perquè es refereix a la mateixa dinàmica dels grups de treball que es van organitzar per a la recollida d'informació. Per tant, s'identifica el grup de treball específic sobre donació d'òrgans i teixits com a forma a través de la qual la ciutadania pot prendre part en allò que es considera coneixement útil.

Lo tienen que meter dentro de las barriadas. Que es donde está la gente que relativamente más cree, si se lo comunicas directamente. No vayamos a plaza Cataluña, ni a Bonanova porque allí no te van hacer, creo el mismo caso que te pueden hacer en la barriada que son una serie de trabajadoras es donde se puede comunicar más. Igual que viene la policía "a ver los presidentes de las comunidades, que os vamos dar una explicación de la droga que hay aquí, de los contrabandistas que tenemos aquí "y te van pum pum pues lo mismo sería en ese sentido. Es la única manera de entrar más adentro, estamos de acuerdo que el periódico, la televisión, radio te lo enfoca de una manera de ellos, pero no de una manera como la que estamos hablando aquí. (TGD11 5:99)

Per tant, els dos aspectes principals que tenen els grups de treball és que es considera com a font de coneixement legítim als participants i els hi dóna la oportunitat de debatre i expressar allò que creuen sota la direcció d'un guió de discussió que marca la informació sobre donació que s'ha de tractar. En els grups de treball hi ha una composició heterogènia però representativa de la composició de la població general. Per tant, s'hi representa la societat de forma petita però hi prenen rellevància aspectes com la comunicació cara a cara, la necessitat d'escoltar, intercanviar posicions, queixar-se, rebatre, gemegar... en definitiva: participar. Es crea un context informal on els participants discuteixen i on un moderador treu a la palestra els temes rellevants sobre els quals encara hi ha forats i s'han d'investigar. Per tant, es crea un coneixement de forma col·lectiva a partir d'acords i desacords entre els participants. Com podem veure en la cita següent, en els grups de treball, la gent *significa* la donació d'òrgans ja que cada individu del grup hi té una petita part en aquesta activitat creativa grupal. No es consciencia (unidireccionalment) a la població sinó que, entre tots, es crea consciència.

P7: Bueno, en fi, perquè un anunci faci efecte ha de ser una matxacada, bueno per això estan les empreses que ho fan tant que ens matxaquen, ens maxaquen i ens matxaquen perquè sinó no, no te'n enteres, si passen dos anuncis al dia, com que...

P4: Es que... No és només publicitat, jo crec que la gent ha d'entendre més que significa el, el... què significa ser donant que, significa... quines repercussions té donar, en el sentit de com li canvia a la gent la vida i el seu entorn, que això és la part positiva. (TGD09 6:66)

Per tant, la proposta d'aquest estudi és emprar el grup de treball com a eina per tal d'introduir la donació en la vida quotidiana de les persones. Cal, aleshores, conjuntament amb la divulgació en els mitjans de comunicació, crear una xarxa de grups de treball que s'estenguin per determinats territoris estratègics i posin en pràctica una feina que podríem qualificar de 'trinxera'. És a dir, racó a racó, mica en mica, treballant de forma constant però esporàdica en llocs estratègics deixant petjada de forma intensa en cada grup de treball.

E1: ESO VA MUCHO MAS ALLÁ DE LAS CAMPAÑAS...

P5: mira, si cada año en el pueblo pues viniera, ¿no? igual que vienen los de la campaña de donación de sangre, viene y se ponen... no sé, se hacen unas charlas, a lo mejor, esta vez solo recoges uno, pero el año siguiente yo creo que podrías recoger más... y el boca a boca funciona... y.. yo he estado enferma y... de riñón, y el otro de...

P8: realmente la red, o sea, que hay bastante cultura ya de donación de sangre, ¿no? pues aprovechando la misma red de donación, pues se podría incluir, oye mira, piénsatelo, aunque sea... a veces la gente leyendo, o sea, la gente que.. (TGD12 7:30)

Per altra banda, si el participant marxa del grup, ha pogut treure'n profit i se sent satisfet amb la seva participació, se'n recorda i ho divulga a les persones que té més a prop. En la següent cita, podem veure com una participant posa en relació la seva participació en el grup de treball d'aquesta investigació amb el fet de parlar-ne a casa (amb la seva vida quotidiana). És a dir, el grup de treball mostra la seva efectivitat en una tasca tan important com parlar-ne a

casa, acció quotidiana on radica l' 'èxit' del nombre actual de donacions en un context hospitalari.

E1: PORQUÉ ANTES COMENTABAN, QUE LA DECISIÓN TENÍA QUE SER DE ANTES, COMO LO HARÍAN PARA QUE LAS PERSONAS HABLEN DE ESTE TEMA Y TOMEN UNA POSICIÓN Y DECIDAN O DEJEN ...

P3: Por ejemplo hoy tenemos esto, hemos estado aquí hemos estado hablando, hemos estado exponiendo, cada uno hemos dicho lo que hemos pensado. Pues yo creo que es un buen momento para llegar a casa y decir bueno, yo que sé cuando cenas, bueno, pues hoy... Porqué yo hoy por ejemplo voy, yo no he visto a mi hijo, se marchó esta mañana a la universidad no vino a comer, vendrá a la noche. Pues bueno, mamá como te ha ido hoy, o a su padre o a quién sea, pues hoy hemos hecho esto hemos hablado de esto, de lo que sea. Y creo que puedes ser un momento bueno, para hacerlo, puesto que hoy hemos hablado de esto.(TGD24 9:126)

Aquesta associació genera allò que tècnicament anomenem 'bola de neu'. És a dir, la participació activa en la xarxa de grups de treball, té un efecte multiplicador en els indrets immediats on es produeix el grup de treball. Per tant, si es repeteix aquesta dinàmica en llocs estratègics es podrà anar treballant amb més gent de forma progressiva i intensa.

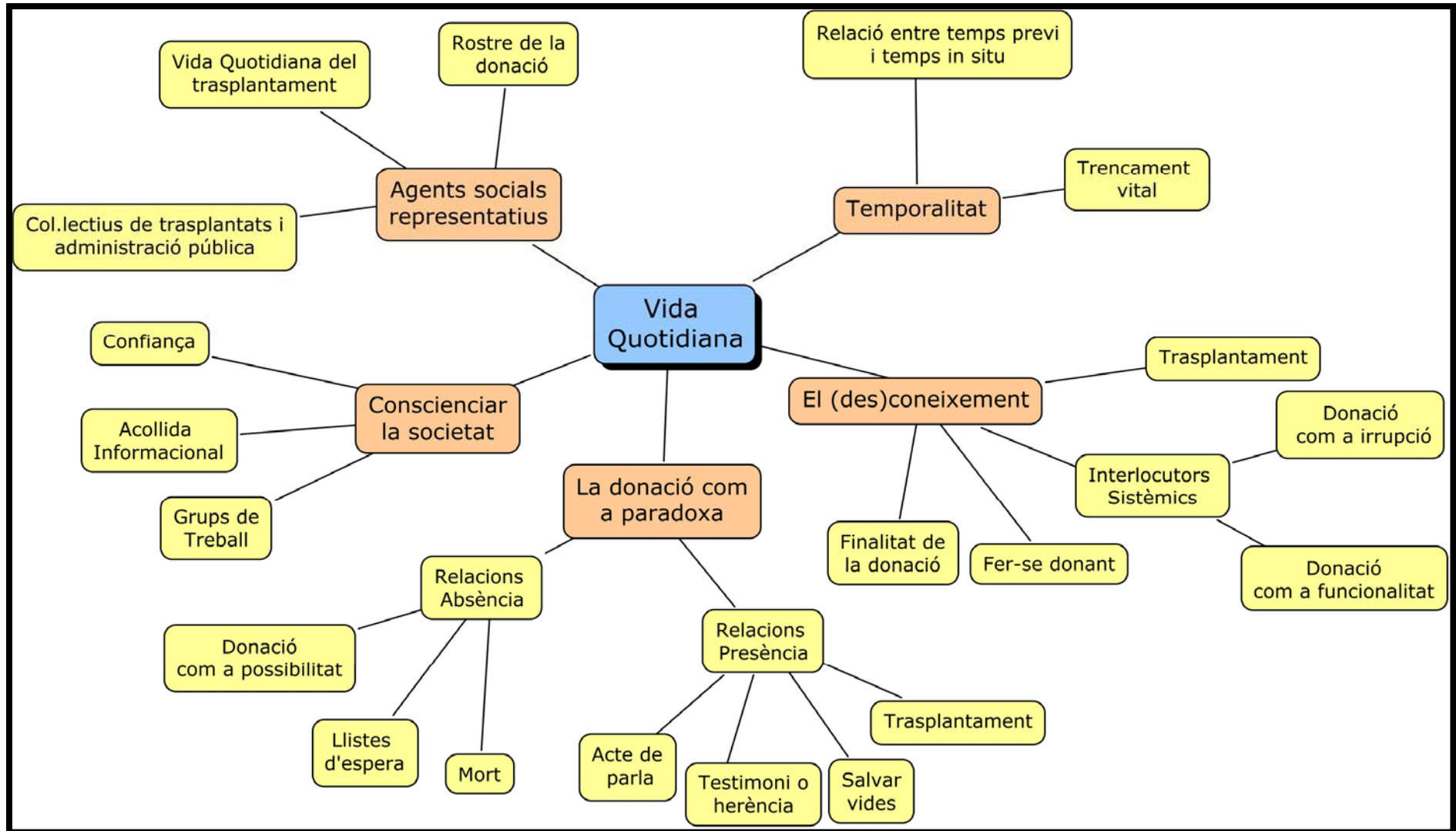
P3: Esto mismo que hacemos hoy, hacerlo en vuestra clase, ¿cuántos sois en vuestra clase, una universidad 50? ¿100? Pues estaríamos con 100 esos 100 se enterarían si estuviésemos con toda la universidad, se enteraría toda la universidad de esta misma charla. Todo lo que sea la publicidad, es que la única forma que hay de que la gente se entere es de qué se nos vea

E2: ¿CÓMO UNA BOLA DE NIEVE?

P3: Claro, claro (todos hablando a la vez) a nosotros a nuestra familia ya la tenemos convencida (tono levantado por encima del resto de voces) si antes no eran más que 5 ahora son 250, 250, 250, 250 (contando a los asistentes) pero esos 250 lo pudiéramos enseñar a más muchos más se enterarían. (TGD11 14:148)

En resum, l'administració té, en la xarxa de grups de treball de nombre reduït de persones, un instrument complementari a la tasca de sensibilització que es fa a través dels mitjans de comunicació. L'avantatge dels grups de treball és que concep a l'assistent com a participant actiu que té coses a dir. Se'l té en compte i se'l concep com a agent privilegiat d'informació en la construcció col·lectiva d'un coneixement productiu sobre la donació d'òrgans i teixits.

### 3.7 Mapa conceptual



### 3.8 Síntesi de resultats i implicacions

Una anàlisi semàntica detallada de les paraules que s'associen a donació d'òrgans i teixits en les nostres dades d'investigació posa de manifest que la donació es relaciona reiterativament a contextos socials que van més enllà del sistema sanitari. Mitjans de comunicació, sensibilitzar la població, 'aparèixer de cop', trasplantats o la família apareixen de estretament relacionats amb Per aquest motiu, la dimensió Vida Quotidiana recull les formes per les quals la donació d'òrgans i teixits esdevé present i absent en contextos socials fora de l'àmbit hospitalari i que ens fan veure la donació d'òrgans i teixits *com un procés social anterior i posterior a l'hospital*.

Des de les ciències socials, no hi ha una única definició de vida quotidiana però sí que hi ha un gran consens en la importància de prestar-hi atenció. En primer lloc, perquè esdevé l'espai on s'engloben unes determinades vivències personals entre i per als individus d'una mateixa col·lectiu. En segon lloc, perquè és aquell espai on es construeix la nostra 'normalitat', allò que és comú i freqüent i donem per descomptat. En tercer lloc, és el lloc on s'estableixen les nostres rutines, allò que veiem que hem de fer sense pensar-hi gaire. Aquestes rutines ens atorguen estabilitat i permeten que la nostra vida funcioni i segueixi movent-se per si mateixa. Finalment, es l'espai on es genera una mena de coneixement que esdevé en si mateix obvietat. Allò que considerem obvi, és allò que es dona per suposat, allò que es pensa que tots hi estem d'acord, que no cal parlar-ne més. Expressions com 'sentit comú' o 'això ja se sap' donen compte de l'evidència d'un coneixement que cada un de nosaltres utilitza en les nostres relacions quotidianes. Aquestes expressions descriuen continguts o pensaments que els compartim; que hem fet nostres.

Aquestes característiques que acabem d'esmentar són les responsables que la nostra vida quotidiana produeixi i reproduïxi la realitat social en la que vivim. Són les responsables d'organitzar la nostra realitat de tal forma que ens sigui sostenible i compartida. I fem èmfasi en aquesta última frase: la vida quotidiana posa l'accent en allò que és compartit, en allò que és intersubjectiu. I el que compartim són un conjunt d'associacions tipificades, que no necessàriament són conscients i deliberades, però que, per contra, ens permeten seguir amb la nostra vida en comú i sostenen qualsevol activitat social. En aquest sentit, *aquest apartat pretén recollir el conjunt de nocions tipificades entorn la donació d'òrgans i teixits en àmbits no sanitaris*. Recollim aquelles asseveracions que es perceben com a 'naturalment' i 'òbviament' relacionades amb la donació com a pràctica social. Són aquest conjunt de concepcions les que fixen i sostenen la donació tal com és.

L'estructura de presència i absència de la donació en la vida quotidiana vindrà definida per una sèrie de components essencials que s'han de tenir en compte en la seva definició paradoxal. En primer lloc, passem a definir què entenem per a paradoxa de la donació en la vida quotidiana i quines són els seus elements associats. En segon lloc, és important el contingut que es comunica en les converses entre individus. És a dir, el conjunt de coneixements o esquemes cognitius que es fan circular a través del llenguatge sobre una

pràctica social concreta. Les preguntes que es reponen són: què és el que se sap sobre la donació d'òrgans i teixits?. En tercer lloc, esdevé important el temps com a element ordenador i estructurador de la donació en la vida quotidiana. Es respon a la pregunta: en quin moment apareix la donació d'òrgans i teixits? Com apareix?. En quart lloc, trobem com a component important la figura dels agents que es troben més propers a la donació d'òrgans i teixits. És a dir, quin grup social representa plenament la donació d'òrgans i teixits en la nostra societat. Es tracta d'un col·lectiu determinat i delimitat que (con)vien plenament amb la donació d'òrgans i teixits dia a dia: els trasplantats. En cinquè lloc, trobem com a importants un conjunt d'agents socials identificades com a clau en el procés de socialització per donació d'òrgans i teixits (la família, l'escola, els mitjans de comunicació i la xarxa d'atenció primària). Finalment, es considera important el paper de les administracions en 'conscienciar la societat' mitjançant campanyes de sensibilització com a forma esperable d'introduir la donació d'òrgans i teixits en la vida quotidiana.

### La donació d'òrgans i teixits com a paradoxa en la vida quotidiana

La forma essencial per la qual ens relacionem en la nostra vida quotidiana és a través del llenguatge. La manera per la qual parlem dona compte de la nostra forma de viure i veure la realitat social. Per tant, la nostra vida quotidiana es podria també entendre com una xarxa de converses en les quals diferents individus hi prenen part. Expressem de forma senzilla i operativa aspectes vivencials amb d'altres persones de forma que tal forma d'expressió ens permeti seguir amb les nostres intencions o objectius. Per aquest motiu, si parem atenció a com parlem quotidianament trobarem expressions com 'trobo que', 'em dona la impressió que', 'com se sap', 'com es diu', 'la societat pensa', 'la gent pensa', 'la opinió general és que'... Aquestes expressions esdevenen el que tècnicament anomenem *generalitzacions operatives*. És a dir, expressions que simplifiquen el contingut del que expressem (són generals) però que afavoreixen i mantenen de les relacions socials (és a dir, operatives). Ens permeten de forma simplificada relacionar-nos amb les persones que tenim al voltant.

Les generalitzacions expressives entorn la donació d'òrgans i teixits pel que fa a la situació que ocupa en la vida quotidiana prenen en les nostres dades un caràcter paradoxal: la donació d'òrgans i teixits es troba present i absent de forma simultània i paral·lela en la vida quotidiana. Per tant, per estrany que pugui resultar, la presència i l'absència de la donació en la vida quotidiana no són categories dicotòmiques o autoexcloents sinó més aviat complementàries.

Per una banda, es considera que no hi ha d'estar present en termes de pràctica social perquè implica que algú proper s'ha mort. Per altra banda, es considera que ha d'estar present en la vida quotidiana en forma de predisposició a la donació. Per si un cas passa, que se n'hagi parlat i el posicionament familiar sigui favorable a l'autorització per la donació en el cas que el difunt no n'hagués deixat constància en vida. Aquesta ambivalència es reforça mitjançant la generalització expressiva 'present però aparcada', que ens mostra com la donació present en termes de predisposició però no de pràctica concreta. És a

dir, la donació d'òrgans i teixits no s'ha d'incorporar a la vida quotidiana sinó més aviat estar-hi familiaritzat. Aquesta absència en termes d'incorporació de la donació i presència en estar-ne familiaritzat es correspon amb una distinció entre la 'donació en calent i la donació en fred'. La donació esdevé una excepció quan 'te toca'. És a dir, que implica l'alteració de les relacions familiars o d'amistat més properes però no és quelcom propi de la vida quotidiana. En aquesta conjuntura es posa de manifest que l'estrès emocional pot fer oblidar la familiaritat relativa a la donació amb la que s'ha entrat en contacte en la vida quotidiana. La presència de la donació en termes de familiaritat no constitueix cap garantia per autoritzar la donació.

Entenem per *relacions d'absència entre donació i vida quotidiana* aquells elements que apareixen com a causa de que la donació desaparegui en la vida quotidiana de les persones. Per tant, són elements que es relacionen amb l'espai latent que ocupa la donació en la vida diària. Aquesta latència es caracteritza per construir la donació com *una pràctica social* que apareix de sobte, és a dir, com a fet que et 'toca d'aprop' i que canvia profundament les relacions socials immediates de les persones. D'aquesta manera, la donació es construeix com a esdeveniment que pot arribar però de moment no forma part de la nostra vida quotidiana (no el tenim incorporat). Aquest fet es relaciona amb tres aspectes principals: la mort, manca de consciència entorn el problema de manca d'òrgans i la manca d'informació entorn la donació d'òrgans i teixits com a possibilitat que existeix.

En primer lloc, trobem que la donació es col·loca darrera de les nostres vides quotidianes quan es pensa en el fet de confrontar la mort. Quan la mort pren la forma de quelcom llunyà, que no va amb nosaltres, que encara no toca... la donació pren els mateixos trets per mimetisme. Podem veure com en el debat en grup la paraula donant causa ja perplexitat (Nada más con sentir la palabra donante). Es situa com a quelcom llunyà i, en conseqüència, es descriu a la gent com a no receptiva. Consecutivament, es relaciona amb l'absència de la mort en la vida quotidiana: 'no t'imagines donant voltes, pensant en morir-te'. Es descriu com un acte de duresa aquesta reflexió per aquell que està 'sa'.

En segon lloc, l'absència de la donació en la vida quotidiana s'explica per manca de consciència de entorn el problema que solventa la donació: la manca d'òrgans per pacients que n'esperen un. No és que la gent prengui la decisió entorn la donació en la vida privada, sinó que no la pot prendre perquè no és conscient del problema que soluciona la donació. S'estableix un paral·lelisme entre no se conscient que hi ha un problema de manca d'òrgans i plantejar-se que la donació és quelcom latent en la vida quotidiana (que ens pot passar a nosaltres).

En tercer lloc, i finalment, molt relacionat amb l'aspecte anterior, l'absència de la donació en la vida quotidiana es presenta com a manca d'informació. Els participants reconeixen que pels que no saben és molt difícil poder pensar entorn la donació. És a dir, s'estableix com a conseqüència lògica el fet de no pensar-hi si no es disposa de la informació adequada. Per tant, com es pot extreure de forma literal, si es tingués tal informació podrien prendre una decisió i pensar-hi ja que reconeixen que disposen de temps per a fer-ho: 'si



tinc això [la donació com a opció després de la mort que pots decidir en vida] pues està tot, es pot aprofitar [abans de que es perdin els òrgans, algú en podrà fer servei]’.

Entenem per *relacions de presència entre donació i vida quotidiana* aquells aspectes que es descriuen com a factors clau per tal que la donació tingui un paper actiu en la vida de cada dia de les persones. D’aquesta manera, que col·loquen la donació en l’espai manifest de la nostra vida diària i la fan un element amb el qual ens haguem de relacionar i prendre-hi decisions. Per tant, aquesta presència caracteritza la donació com a *posicionament social* que apareix de forma repetida i poc freqüent en la nostra vida quotidiana. És a dir, la donació es construeix com a quelcom amb el que n’estem familiaritzats però que no implica un canvi radical en les relacions socials immediates de les persones. Aquest fet es relaciona amb quatre aspectes bàsics: la donació com a acte de parla per a prendre posició, la donació com a sinònim de testament o herència, donació com a sinònim de salvar vides i donació com a trasplantament.

En primer lloc, la donació es fa present en la vida quotidiana en termes de debat, de parlar-ne, per tal de prendre una posició personal i social. La forma que apareix la donació és en moments de reunió familiar com són els àpats en els quals hi pot haver relació social entre els membres d’una família. Per tant, de forma anecdòtica i en mans de la televisió, la donació apareix com tema de conversa sobre el qual tothom i donarà la seva opinió i s’hi podrà està d’acord o en contra. A partir d’aquest debat, en podrà sorgir la possibilitat que algun dels membres de la família simpatitzi amb l’acte de donació i el sedueixi. Per tant, és una forma de parlar-ne i prendre posició, una excusa per a debatre, però de cap manera una obligació que la ciutadania hagi de saber ni freqüent en el dia a dia.

En segon lloc, la donació es fa present en la vida quotidiana de les persones com una mena d’herència o testament personal que esdevé la forma per la qual un difunt farà saber una decisió individual presa en vida: donar els òrgans. Aleshores, la donació es farà present en quant un individu en vida pren posició favorable davant la donació i la seva família la recull i la reconeix com a voluntat individual. el fet de parlar-ne amb la família a partir d’ ‘un espot de televisió sobre trasplantament crea un debat dins el nucli familiar i fa que se’n parli. D’aquesta manera, la donació es construeix com a testament verbal per la família equiparable a deixar el cotxe a un familiar: si una persona es posiciona davant la donació a favor de la donació, la família ho reconeix com a tal i ho identifica com a últimes voluntats individuals. Davant aquesta forma de presència, la família en el moment que li és demanada l’autorització per donar, sovint no s’hi oposen: ‘les persones que ho han manifestat en vida, la família no s’hi oposen’.

En tercer lloc, la donació d’òrgans i teixits pren forma de presència en la vida diària a partir d’associar-la amb els trasplantaments efectuats. D’aquesta manera, la llarga història dels trasplantaments i el nombre realitzat a Catalunya afavoreixen una visibilitat suficient com per considerar la donació com quelcom quotidià i conegut per tothom. Es posa de manifest aquest aspecte posant en

relació la consciència social de la població amb el gran nombre de notícies existents entorn els trasplantaments. De forma consegüent al coneixement ciutadà de l'existència del trasplantament, es dedueix que la gent també es conscient de la necessitat d'òrgans com a problema social general. Per tant, es dóna per la gent en la seva vida quotidiana té clar que per cada trasplantament hi va associada una donació. Hi ha una consciència social de la relació indissoluble entre donació i trasplantament.

Finalment, la donació es fa present en la vida quotidiana de les persones com a forma de salvar vides. És a dir, es transforma la seva finalitat en una imatge positiva i associada a la donació. Es fa palès que la donació es connecta amb un trasplantament, com a forma 'vivent' i present en la vida quotidiana de la gent. El nombre de persones trasplantades transforma la donació en un fet quotidià i s'associa aquesta quotidianitat en la posició general de la ciutadania.

### El (des)coneixement quotidià sobre la donació d'òrgans i teixits

Entenem per coneixement quotidià la suma dels nostres coneixements sobre la realitat que fem d'una forma efectiva en la vida de cada dia de les formes més heterogènies: com a guia per les nostres accions, per prendre decisions, per establir temes de conversa, per a establir relacions amb d'altres persones... Aquest coneixement fonamenta el que considerem 'normal i habitual' en la nostra societat o en un context determinat. Aquest coneixement sustentador de les nostres accions diàries són coneixements que els diferents individus d'un col·lectiu donen per descomptat i esdevé un instrument emprat de forma relativament igual per al mateix grup. Per exemple, quan agafem un bitllet de metro el validem sense que hi haguem de pensar gaire.

Aquest coneixement el segueix una gran majoria de persones, fet que vincula els diferents usuaris de metro com a col·lectiu específic. Per tant, concebre la relació entre donació i vida quotidiana implica estudiar aquell coneixement que guien les accions descrites com a habituals o pe escenaris en els que estem acostumats. Estem interessats, aleshores, per aquelles *presuncions de veritat* sobre la donació i aquells aspectes comuns i que no es qüestionen. Aquestes presuncions de veritat sobre la donació són a la vegada normatives i objectives. És a dir, són objectives en quant la suma del coneixement quotidià d'un context social determinat és relativament independent del que un individu concret pugui conèixer. Són normatives en quant que pel mateix context social guia la conducta i les possibilitats d'acció d'un individu. Aquesta doble dimensió (normativa i objectiva) ens proporciona les dues característiques que es consideren bàsiques per l'existència de coneixement quotidià sobre una determinada faceta de la realitat social (també amb la donació d'òrgans i teixits). Per una banda, anomenem coneixement epistèmic a aquell coneixement que ens serveix per descriure allò que està passant i que ens ajuda a comprendre el que és real (allò que és). Per altra banda, anomenem coneixement dòxic (de doxa) aquell coneixement que ens ajuda a discernir allò que hauria de ser (per això el caràcter normatiu) en relació al que és. Cal dir que en qualsevol pràctica social quotidiana aquests dos tipus de coneixement van junts de la mà i no es conceben per separat. Qualsevol moment de la

nostra vida quotidiana s'estructura a partir d'allò que sabem que és i allò que sabem que hauria de ser.

En la nostra indagació per tal de posar de manifest quin és el coneixement quotidià de la donació ens hem trobat que només una dels dos tipus de saber que compon el saber quotidià emergeix. Les nostres dades ens mostren com aquell coneixement que es se sap de forma general i compartida es pot assimilar al coneixement dòxic que ens mostra tot el que hauria de ser. Pel que fa al coneixement epistèmic, el que és, posem en constància la seva absència. Per tant, no hem trobat un coneixement epistèmic sobre el que se sap que és real de la donació sinó més aviat el que es pensa que s'hauria de saber.

El coneixement quotidià és un coneixement destinat a resoldre problemes quotidians. En aquest sentit, esdevé un coneixement pragmàtic que busca solucions efectives a problemes reals. I per tal que la donació esdevingui un problema real cal que es disposi d'un coneixement tàcit sobre com resoldre-la com a problema. Aquest coneixement tàcit o epistèmic defineix el ser donant en la vida quotidiana com a pràctica de preparació per a ser donant en l'àmbit hospitalari (decidir per algú altre). Se'ns ha posat de manifest la importància de preparar-se per la donació com a acte de conèixer la donació. En el moment que una persona es troba en la conjuntura de decidir sobre si autoritzar la donació o no, el fet de saber-ne redueix la violència de la decisió. En d'altres paraules, ser capaç a nivell quotidià i tàcit de preparar-se per la donació (tu has llegit, a ha rebut informació) facilita la decisió positiva envers la donació en un moment d'estrès emocional.

Podem afirmar que el coneixement de la vida quotidiana sobre la donació es construeix com a desconeixement tàcit o epistèmic ja que, malgrat se saben com haurien de ser les coses, no se sap que ser donant en la vida quotidiana equival a preparar-se per la donació com a possibilitat en tasques senzilles i quotidianes com llegir, parlar, dialogar, informar-se... En aquest sentit, hem trobat quatre aspectes bàsics en els quals hi ha un buit tàcit de com preparar-se per la donació i que caldria fer-hi èmfasi. És a dir aquests quatre aspectes es coneixen a nivell del que hauria de ser, a nivell dòxic, però es desconeix a nivell tàcit com incorporar-ho a la vida quotidiana. En primer lloc, se sap que la finalitat de la donació és quelcom bo, però no es disposa d'informació útil sobre què fer al respecte. En segon lloc, mentre que se sa que calen donants, no se sap a nivell quotidià què fer per esdevenir donant. En tercer lloc, se sap que la donació ha de ser un una qüestió gestionada per l'administració pública, però hi ha manca de coneixement real de quin n'és l'interlocutor sistèmic. Finalment, se sap que la donació beneficia el col·lectiu de trasplantats però se sap molt poc sobre què es trasplanta ni com es fa.

En primer lloc, les nostres dades ens suggereixen que mentre hi ha un coneixement sobre quina ha de ser la finalitat de la donació, s'assenyala al mateix temps que no hi ha una informació tàcita que doni respostes sobre a qui serveix (qui en són els destinataris). És a dir, en la vida quotidiana se sap que la donació fa un bon servei però no se sap a qui. En un determinat moment es posa de manifest aquest doble aspecte. Per una banda, les participants presenten com a evident que el sistema sanitari necessiti òrgans. Per altra

banda, no com a requeriment tàcit per aquesta necessitat que s'informi prèviament de que calen òrgans. És en aquest marc on ubica la potencialitat del carnet de donant: en el fet que sigui un estri quotidià que recorda a la gent sobre la necessitat social i sanitària dels òrgans. I com a complement demana una informació que expliqui correctament què és la donació com a garantia que el ciutadà la rebí. Aleshores és quan el ciutadà solventa la donació com a problema quotidià: li dona un lloc en la seva vida quotidiana sabent que és una opció correcta.

D'aquesta manera, es posaria de manifest que la finalitat de la donació no és quelcom només a nivell teòric, sinó que seria quelcom pràctic que ens implica en quant esdevé un problema en la nostra vida quotidiana. En conseqüència, s'assenyala que no calen missatges reiteratius com que la donació és salvar la vida a algú. És a dir, aquesta mena de coneixement dòxic, allò que ha de ser, s'ha de complementar amb el fet de reconèixer el paper del donant i fer més visible el donant com a persona clau en la decisió.

Un segon aspecte important que es marca com a buit de coneixement tàcit és el fet de saber com fer-se donant. És a dir, després d'entendre quina és la finalitat de la donació com a necessitat social i saber que el donant és una peça clau en tot el procés, els participants mostraren les seves inquietuds sobre com fer-se donants o quines activitats podrien portar a terme per tal d'acostar-se a la donació en la seva vida quotidiana. És a dir, resoldre de forma pragmàtica el problema de la donació fent-se donant. Hem recollit la necessitat de complementar el fet d'explicar la donació com a acte que salva vides i de generositat amb el fet d'explicitar quins passos s'han de seguir per a esdevenir donant. Els participants descriuen aquesta mena de coneixement com a al necessitat d'explicar les 'bambalines': saber què s'ha de fer i quan. Per tant, el que s'està demanant és plantejar que cal donar una pauta d'accions sobre com esdevenir donant en la vida quotidiana. És a dir, tenir traçat un llibre de ruta d'accions i camins que s'hauran d'emprendre si alguna defunció familiar.

En tercer lloc, el fet de no saber com esdevenir donant de forma pràctica implica que hi ha un desconeixement tàcit de quin és l'interlocutor sistèmic que posa en relació l'administració responsable de la donació i la vida quotidiana de la gent. Aquesta desconexió implica que la gent no sap que la donació com a 'problema sanitari' està gestionat pel departament de salut i, en darrer terme, per la OCATT. Podem veure que el fet que no estigui gaire clar el procés per fer-se donant, no ser transparent el procés, fa que es concebi la OCATT com un vell geperut que demana els òrgans. Manca, en paraules dels participants, fer veure que la donació d'òrgans i teixits està institucionalitzada i que hi ha unes regles de joc clares per a tothom el garant de les quals, seria l'administració. A més a més, el ciutadà quan decideix informar-se no parla amb una institució encarregada de la donació, sinó que necessita saber posar-hi cara i tenir referents concrets i personals d'on treure la informació. Es posa de manifest aquesta necessitat en termes com 'no conèixer la gent que treballen en el sistema' i s'emfatitza la impersonalitat de la OCATT mitjançant expressions com 'sistema' o 'sistema global'. La informació boca orelles en forma de rumor i la informació sistèmica sobre la donació esdevenen competidores en aquest procés d'ubicar la donació en la vida quotidiana de les

persones. Calen, aleshores, posar de manifest persona responsable d'informar a la població amb nom i cognoms així com un telèfon i email de contacte.

Finalment, a nivell quotidià, la població sap que el trasplantament ha de ser el resultat d'una donació. No obstant, hi ha algunes consideracions pràctiques que ens fan veure que trasplantament no es troba consolidat com a coneixement tàcit en la vida quotidiana. Tres són els aspectes que ens ho posen de manifest: desconeixement sobre el què es pot trasplantar, desconeixement sobre l'activitat de trasplantament i què suposa el trasplantament.

a) Desconeixement sobre el que es pot trasplantar. Per una banda, s'associa trasplantament a òrgan sòlid i definit. Per altra banda, no es coneixen tots els òrgans sòlids que es poden trasplantar.

b) Desconeixement sobre l'activitat de trasplantament. El que se sap de forma global és que els trasplantaments i la donació funcionen molt bé a Catalunya pel sistema sanitari que hi ha. Podem veure com la població en la seva vida quotidiana transforma l'alta taxa de donació en el fet que el trasplantament a Catalunya va molt bé. Aquest fet, porta a pensar que ha de ser així però a nivell quotidià no implica cap mena de coneixement pràctic sobre el trasplantament

En aquest sentit, el que es reclama pels participants es que es donin estadístiques sobre l'activitat precisa de trasplantaments més enllà d'Internet. La transmissió exclusiva d'informació estadística a través d'Internet s'associa a la poca difusió. Aquest fet posa de manifest que no tots els estrats de població tenen com a costum quotidià entrar a internet a buscar informació. Per aquest motiu, mentre es pot sentir a la televisió que la donació a Catalunya funciona molt bé, no es troba el seu corresponent quotidià i tàcit en el nombre de trasplantaments exactes que hi ha hagut. Aquest aspecte es veu emfatitzat quan es parla de l'activitat de teixits.

c) Desconeixement sobre què suposa el trasplantament. Hem pogut detectar que no hi ha un coneixement tàcit del que suposa el trasplantament d'un òrgan. Aquesta manca de coneixement afecta dos aspectes principals: les conseqüències del trasplantament pel trasplantat i les conseqüències de la donació pel donant en el cas de la donació en viu.

### La temporalitat quotidiana i la donació d'òrgans i teixits

Una de les bases de la nostra vida quotidiana és la seva comprensió i estructura temporal. Només fer una ullada al nostre vocabulari quotidià ens servirà per veure el gran ventall de referències temporals que fem servir per estructurar les nostres accions quotidianes. Des d'anar darrera el rellotge fins a tenir estones de lleure esdevenen dispositius habituals que ens ajuden a seguir el nostre dia a dia. Malgrat no en siguem conscients, les formes temporals que predominen en la nostra vida quotidiana esdevenen claus per comprendre com l'aparició de nous esdeveniments o canvis poden afectar el desenvolupament de la mateixa vida diària. En aquest sentit, el que pretenem analitzar en aquest apartat és veure quines són les característiques bàsiques dels temps de la

nostra vida quotidiana i com la donació d'òrgans i teixits hi fa presència i s'integra en la mateixa.

En conseqüència, podem qualificar l'aparició de la donació en la vida quotidiana de les persones com a 'trencament vital'. És a dir, un esdeveniment conjuntural que té impactes estructurals. Per fer servir una altra analogia, la donació d'òrgans i teixits esdevindria una línia que talla de forma perpendicular que talla una segona línia recta. I un trencament vital, per la capacitat desestabilitzadora que té, resta més propera a la negació que no pas a l'afirmació d'autoritzar l'extracció dels òrgans. D'aquesta manera, i per contrapartida, esdevé molt important el temps previ (el passat) com a forma de reduir el temps *in situ* (el present i situació de trencament vital). El que estem dient és que estructurar temporalment la donació en la vida quotidiana de les persones consolida un passat on la donació hi té un paper, d'aquesta manera, evoca un present més favorable a simpatitzar amb la demanda hospitalària d'òrgans. En paraules dels propis participants, cal preparar la donació per quan arribi el moment: si és tard no val !.

La donació d'òrgans i teixits pot ser descrita com a *trencament vital de les biografies personals*. És a dir, és un fet imprevisit que impacta de forma molt profunda en la vida personal i les relacions familiars. Per tant, implica un canvi de forma sobtada i al que s'hi ha de front en un període molt curt de temps.

En primer lloc, pel que fa a la direccionalitat del temps, la donació trenca aquesta direccionalitat al no adaptar-se a l'estructura passat, present i futur. Pel que fa al passat, aquest no esdevé un factor pel qual es pugui explicar la mort d'un familiar. És a dir, ha estat un fet imprevisit que no s'adequa a cap esdeveniment consolidat que s'hagi viscut. El fet de una persona fumadora mori per un càncer de pulmó, fa que fins a cert punt es pugui vincular aquesta mort amb el fet de fumar. No ens estem fixant en si és cert o no que fumar mata, sinó que el fet de fumar s'empra com a explicació per trobar un sentit a la mort d'un familiar. Pel què fa al present, la donació no hi pertany en quant es considera que s'està vivint un present orfe de passat. Al no poder-se emprar el passat com a recolzament, no s'acaba de creure que els esdeveniments viscut pertanyen al presents. És a dir, es rebutja que aquesta persona s'està morint i que aquesta mort et pertanyi a tu. Finalment, el futur com a possibilitat tampoc es pot derivar del present que pensem que ens toca viure. Aleshores, ens aferrem al passat que té sentit (el viscut on la donació no hi era), que força un present on la persona morta no s'està morint i en deduïm un present on pensem que hi ha una possibilitat de que a persona es recuperi de l'estat de mort encefàlica i tornem a la vida quotidiana on la persona encara era viva. És a dir, es construeix el futur com a passat i no s'accepta el futur immediat (defunció per mort encefàlica i possible autorització de donació).

En segon lloc, i molt relacionat amb la direccionalitat del temps, la donació d'òrgans escenifica la noció d'irreversibilitat fins als seus extrems. És a dir, si mentre en la nostra vida quotidiana podem relativitzar la irreversibilitat del temps a partir d'un passat que ens pertany mitjançant el record, en la donació no hi ha aquesta possibilitat. Al no sentir-nos com a nostre el que estem vivint i com a mancat de passat, no disposem de records pels quals es pugui

relativitzar la irreversibilitat del que està passant. És a dir, un cop autoritzes la donació, la mort de la persona estimada esdevé irreversible i s'ha d'acceptar.

En tercer lloc, la donació desestabilitza determinades etapes vitals considerades com a 'naturals' a nivell social. És a dir, quan una persona gran mor, s'explica la seva mort pel fet de ser vell. No obstant, els donants més 'útils' per la seva qualitat orgànica són aquells de perfil jove. D'aquesta manera, quan una donació afecta a una persona jove es considera que la donació no encaixa en l'etapa vital de la persona difunta. A l'adolescència encara no toca morir ja que això és cosa de gent gran, encara li quedava molta vida per endavant... són expressions que posen de manifest que la donació acaba de forma tàcita amb una etapa vital cremant saltant-se totes les anteriors.

En quart lloc, la donació es pot descriure com un període on passen moltes coses que són molt importants. És a dir, la donació uneix els esdeveniments de forma molt ràpida entre ells (ritme temporal elevat). Aquest ritme elevat no es justifica tant sols per la necessitat de tenir irrigats els òrgans i evitar possibles isquèmies. Una segona dificultat és que els esdeveniments que passen són molt intensos, són molt importants en relació amb el que s'està acostumat a viure. Davant aquesta situació de trencament vital, es recórrer al passat individual-social per tal de donar-hi sortida. És a dir, al no pertànyer la donació al nostre passat, fem ús dels esquemes temporals predominants per tal de gestionar aquest trencament vital de la forma més efectiva possible per tal que no afecti massa profundament la relativa estabilitat quotidiana. La resolució temporal és precipitar el temps i accelerar els esdeveniments. És a dir, si la persona esta morta, s'ha d'enterrar abans ens sigui possible: per aquest sentiment de voler fer-ho tot depressa.

La donació en aquesta trajectòria accelerada apareix com un obstacle temporal. S'explica la no autorització de la donació per no allargar més el procés irreversible i truncador de la mort d'un familiar i acabar amb aquest present no interioritzat i que no ens pertany. D'aquesta manera, enterrar el difunt quan abans millor esdevé una forma de transformar en passat un present que no ens pertoca, que ens és aliè de tal forma que aquell passat ens sigui reconeixible i ens serveixi per a definir el propi present i obri expectatives de futur en funció d'aquesta nova situació.

L'aparició de la donació en la vida quotidiana es pot qualificar en termes temporals com una irrupció, aspecte que ja hem treballat amb el concepte de trencament vital. En segon lloc, *elucidarem en termes temporals una alternativa per a construir la donació com a temps previ i quina és la seva relació amb el temps in situ*. Per tant, incorporar la donació d'òrgans en la línia temporal unidireccional característica de la vida quotidiana.

Per a començar, podem veure com la mort no ha de ser necessàriament repentina sinó que es pot viure d'una forma planificada com a l'antítesi de mort típica que caracteritza la donació. En una situació de llarga malaltia, se sap que la mort esdevé un dia un altre una etapa que arribarà. Per tant, a partir de la situació present es fa evident la mort com a possibilitat futura. Per tant, i és en aquest sentit estricte, que afirmem que la mort pot ser planificada. No estem

dient que la persona sàpiga amb tota certesa ni pugui determinar quan morirà. Sinó el que estem recuperant d'aquest exemple és que la mort com a planificació pertany a la línia temporal unidireccional de la vida quotidiana de la persona malalta.

Malgrat som conscients de que determinades patologies de llarga duració no són compatibles per la donació, si que ens serveix aquest exemple per posar en relació el fet de compatibilitzar l'estrès emocional i afirmar que vols autoritzar la donació de la persona difunta. A mort pels familiars de la persona malalta es mostra com un escenari possible i futur que prové d'una situació present de malaltia personal, però que es troba ancorat en una situació passada (tota la trajectòria de malaltia del malalt abans de la mort).

Encara que la mort és quelcom difícil de planificar, aquest model de planificació es exportable a la donació. Planificar la donació, aleshores, vol dir introduir-la en la línia temporal unidireccional de la vida quotidiana de tal manera que esdevingui un element més del passat familiar de la persona difunta. Si aquest és el cas, el familiar estarà conscienciat, estarà preparat per la donació. Aquest fet d'estar preparat, no vol dir altra cosa que ser capaç de construir un present (autoritzar la donació) que et pertany, ja que es deriva (i es explicable a partir de) d'un passat en el que la donació hi té un lloc consolidat. D'aquesta manera, s'està trencant el binomi mort-donació en el sentit que la donació no és un present aliè i estrany, sinó que la pertany també a la persona difunta i a la vida familiar.

Per tant, construir un passat on la donació hi tingui un indret vol dir considerar el paper de les emocions a nivell social. El present de la donació com a trencament vital variarà en intensitat depenent com les emocions hagin estat 'educades'. En termes dels participants, el fet de com es visqui la situació de mort encefàlica i la comunicació de la situació per part del personal sanitari dependrà del conjunt d' 'idees preconcebudes' sobre com s'ha viscut l'estada del seu familiar a l'hospital. Si la donació ha tingut un espai en el passat, la unidireccionalitat del temps per deduir el present provocarà una reacció més favorable envers la donació.

D'aquesta manera, el que considerar la relació entre temps quotidià i la donació ens aporta és el fet de posar afirmar que *el fet d'augmentar el temps previ (passat on la donació hi té un lloc) redueix el temps in situ* (temps destinat a comunicar la situació de mort encefàlica). És a dir, la importància de configurar un passat on la donació hi tingui un lloc relativament estable fa que aquest serveixi com a plataforma estable per tal de derivar un present de forma automàtica on s'accepti la donació com a quelcom 'natural, quelcom que ha de venir' i, per tant, quelcom que en certa forma ens pertany i ens toca viure malgrat que s'hagi perdut un familiar. Si el familiar recorda que el difunt havia expressat en vida que simpatitzava amb la donació, els familiars solen autoritzar la donació com a forma de voluntat individual. I insistim en el fet simpatitzar que s'expressa soviet a través de l'expressió 'no li importaria': no estem parlant de signar cap mena de document per donar-ne una conformitat legal. És tant sols mostrar-se obert a considerar-ho, patró de conducta que es posa en



funcionament de forma molt fàcil a partir de qualsevol context quotidià on la donació aparegui com a pretext.

Es genera aleshores, aquella reflexió per la qual es considera que la mort del difunt serveixi per a quelcom: per donar vida a als altres. Aquest passat ens serveix per omplir mínimament de sentit la mort d'un familiar i obrir de forma automàtica la porta de la donació com a possibilitat que ens omple i que ens ajudarà a (re)pensar el rol social del difunt en la nostra vida quotidiana a través del seu record. En paraules menys tècniques, per tal que podem recordar al nostre familiar difunt com a algú solidari i altruista cal com a requisit indispensable que aquesta opció sigui viscuda com a pròpia i no imposada des de fora (des del sistema sanitari mitjançant un coordinador). Per tant, que es pugui deduir el passat comú entre el difunt i el familiar que ha d'autoritzar en la donació hi hagi estat present de forma relativament estable.

Allò que esdevé desitjable aleshores és el que podríem anomenar fer-se donant en vida, entenent aquest concepte com el fet de decidir fer-se donant. Llegir aquesta afirmació equival a estar 'preparat' per la donació. En d'altres paraules, vol dir concebre la donació com a problema en la vida quotidiana i veure'l donar-hi una solució per tal d'ajudar a la família en un moment molt difícil. Per tant, conceptualitzar la donació com a 'problema a solventar' equival a donar-l'hi un lloc un el passat temporal que deriva en un present on s'ajuda a la família en no prendre la decisió sobre si s'ha d'autoritzar o no la donació.

La traducció d'aquesta demanda de 'fer-se donant en vida' a un dispositiu legal o objectivat esdevé com a testament vital o voluntats anticipades. Es reconeix i s'objectiva una relació entre el temps previ i el temps in situ: un cop decidit que vull ser donant, no cal donar-hi més voltes.

### Els agents socials representatius de la donació d'òrgans i teixits

La relació entre donació d'òrgans i teixits i vida quotidiana no es pot entendre sense fer referència aquells col·lectius de persones que conviuen plenament amb el seu resultat: el trasplantament. Com a element indispensable en qualsevol aproximació a la vida quotidiana, cal incloure el coneixement i experiències vitals de les persones que segueixen vius o han millorat notablement la seva qualitat de vida gràcies a un donant anònim. Per tant, en aquest apartat recollim les aportacions quotidianes dels diferents col·lectius de trasplantats que han participat en el nostre estudi. Considerem que, lluny de només basar-nos en un coneixement exogen (aquell extern a la donació), el coneixement endogen (des de dintre la donació) ens pot aportar elements molt rellevants per a percebre quin és el grau de presència i/o absència de la donació en la vida quotidiana de la població general.

Hi han hagut dues raons que ens han portat a considerar la vida quotidiana dels trasplantats com a col·lectiu social que de forma més freqüent és associat a la donació d'òrgans i teixits. Per una banda, el fet que recurrentment ens hem trobat que en els grups de discussió realitzats tant amb població general com amb professionals els termes donació i trasplantaments s'empraven indistintament en contextos que no els hi eren propis. És a dir, es parlava de

donació quan pel context es deduïa que es volia dir trasplantament o a la inversa. Per altra banda, hem pogut apreciar en les nostres dades que el fet de veure's afectat per un trasplantament esdevé quelcom que canvia tant la vida de la persona que rep l'òrgan com de les persones que l'envolten.

És a dir, l'experiència del trasplantat crea la seva pròpia xarxa de relacions socials i sensibilitza la població que hi està en contacte en la seva vida quotidiana.

Des de les ciències socials, el concepte d'experiència social és definit de forma polisèmica però, de a manera que s'empra en aquest estudi, fa referència a aquelles formes de coneixements o habilitats derivats de l'observació, de la vivència d'un conjunt d'esdeveniments que determinen la forma de viure i significar la vida. És a dir, em concepte experiència fa referència a aquells aspectes que es troben al capdavant de la nostra vida quotidiana i que esdevenen sinèrgies que ens serveixen per a donar sentit a la resta d'esdeveniments del nostre entorn. En el cas dels trasplantats, aquest fet clau és el procés de donació i trasplantament. Aquest fet serà les ulleres a partir de les quals veuran i significaran la resta dels aspectes de la seva vida. En termes sinèrgics, la vida d'un trasplantat gira entorn el trasplantament i, en segon terme, la donació. La majoria dels trasplantats celebren el dia del seu aniversari el dia que els van trasplantar com a sinònim de segona oportunitat o tornar a néixer

En resum, en aquest apartat abordarem les aportacions que ens poden fer els col·lectius de trasplantats entorn la relació entre donació i vida quotidiana. En primer lloc, abordarem el concepte de 'rostre de la donació' fent referència a que el col·lectius de trasplantats és el cara visible de la donació. En segon lloc, descriurem la forma com és present la vida quotidiana dels trasplantats en l'arena pública i, finalment, esbossarem quines són les principals característiques dels trasplantats i l'administració.

En primer lloc, la donació cadàver, el tipus majoritari d'un s'extreuen els òrgans trasplantats, es caracteritza per la forma legal de l'anonimat. És a dir, la família que autoritza la donació no pot conèixer sota cap circumstància els receptors dels òrgans que s'han donat. Malgrat aquest és un mecanisme legal que assegura i garantitza la transparència i equitat en el procés de donació, també té a nivell de vida quotidiana el seu efecte pervers. Amb aquesta frase no estem criticant ni qüestionant l'anonimat de la donació cadàver, sinó que el estem dient és que genera efectes no desitjats.

L'anonimat de la donació pot fer perdre de vista la finalitat de la donació mateixa al no poder copsar a qui va destinat. El contrast entre la donació de sang com a anònima i la donació en viu d'un ronyó així ho posa de manifest. La oposició a la donació es produeix pel fet de conèixer o no al destinatari i la necessitat d'intermediaris (el banc de teixits, el coordinador hospitalari...) per tal de fer efectiu l'acte de donació.

Com veurem en el punt del sistema sanitari, l'experiència prèvia amb el sistema sanitari aliè a la donació determina un conjunt d'experiències positives o negatives que afecten a tot el sistema sanitari en conjunt. Si una persona ha tingut un tracte pèssim a urgències, es forma una imatge negativa del tracte hospitalari. El fet que sigui un coordinador qui demana els òrgans a dins de l'hospital, pot posar en funcionament reaccions de mal confiança envers el sistema. En aquest context s'entén la frase 'a quién se la van a poner, esa sangre?. A quines ellos quieran'.

Aquesta mal confiança envers el sistema es veu reforçada pel fet que la donació no sempre es connecta de forma quotidiana amb el trasplantament. No estem dient que la família del donant conegui la persona destinatària dels òrgans. Estem posant de manifest que la gent de peu li falten instruments en la seva vida quotidiana per fer aquesta connexió que en àmbits professionals i sanitaris es pot donar per descomptada. Per tant, i en aquest sentit apuntem aquest terme, el 'rostres de la donació' es pot traduir com el fet posar-hi cara de forma genèrica a la donació en termes de finalitat. El node que serveix per relacionar la donació i el trasplantament en la vida quotidiana de les persones són els propis trasplantats.

Per tant, el que pretenem amb aquesta proposta és donar a conèixer que l'experiència vital del trasplantat esdevé una generalització operativa molt efectiva que fa que en sentir la paraula donació de seguit apareixen imatges referents a la millora de la qualitat de vida de les persones trasplantades. Ex produeix el fenomen que podem anomenar 'bola de neu': els mateixos trasplantats creen les seves pròpies xarxes socials més enllà de les relacions estrictament familiars. Esdevenir donant a partir de l'amistat amb un trasplantat passa a ser una qüestió d'identitat: de forma fidel els fills dels amics del trasplantat porten el carnet de donant de forma equitativa com si es tractés el carnet d'identitat. Aleshores, es consolida la donació en la vida quotidiana de les persones i, aquest fet, estableix una possibilitat més gran d'aconseguir una autorització de la donació en el si del nucli familiar.

En segon lloc, el 'rostre de la donació', (de)mostrar al trasplantat com a culminació del procés de donació, és un dels mecanismes més efectius per tal de construir un lloc consolidat de la donació en la vida quotidiana de les persones. No obstant, paradoxalment, la presència de la vida diària del trasplantament pren una forma agregada enlloc de concreta i específica. És a dir, fent una analogia amb els sistemes econòmics, la vida quotidiana del trasplantament pren una forma macroeconòmica (xifres, estadístiques, percentatges...) i no pas microeconòmica (experiències concretes sobre el que la gent viu).

Per tant, prima la dimensió quantitativa més que no pas la qualitativa. Els participants ens mostren com s'associa el fet de parlar de trasplantament com arrelament a la vida quotidiana a les xifres de trasplantament des de l'any 85. S'associa aleshores, importància social i coneixement sobre el tema al fet que hi hagi molts trasplantats en l'escenari públic.

La normalització del trasplantament en termes numèrics assumeix que la presència social del trasplantats és només quantitatiu sense prestar atenció a aspectes més quotidians de la vida dels trasplantats. Un d'aquests aspectes pot ser que el trasplantat no vulgui donar a conèixer la seva condició de trasplantat i reconèixer, d'aquesta manera, la seva condició de 'malalt' (categoria social no gaire ben valorada). I d'aquest fet en podem deixar constància ja que a tots els grups de treball que hem fet amb població general (han estat 13), només en un cas es va fer explícit que hi havia un trasplantat. En tots els grups hi hem inclòs un trasplantats però la majoria no han volgut que donéssim a conèixer la seva condició de trasplantats. Les justificacions han anat des de que el trasplantament pertany al passat i no en volen parlar o que no volen que la gent sàpiga res del seu trasplantament ja que això és part de la seva vida privada.

No obstant, el que volem posar de manifest és que el fet que *hi hagi un gran nombre de trasplantats és condició necessària però no suficient per crear una presència social de la vida quotidiana del trasplantat*. Per tal que es produeixi aquest fet i que es pugui contribuir a fer present la donació en la vida quotidiana de la ciutadania, cal que es coneguin els aspectes qualitius i les característiques específiques d'aquestes xifres agregades. És a dir, no només donar a conèixer quantes persones han estat trasplantades i de quina mena, sinó com ho viuen tal persones mitjançant casos genèrics i representatius. Si per contra es manleva tan sols el primer aspecte, el trasplantament no s'arriba a conèixer de forma tal que es pugui relacionar com a finalitat del procés de donació: un canvi de vida en les persones que esperen un trasplantament. Podem veure com la imatge que s'associa al abans i al després d'una cirurgia de trasplantament de cor s'assimila a un miracle o màgia. Les imatges de màgia i miracles es fan servir per aquells esdeveniments que no es poden explicar de cap de les maneres, de forma majoritària, s'estableix el miracle com a causa de la seva explicació.

No obstant, el que caldria donar a conèixer i introduir-ho en la vida quotidiana és que la donació efectivament *serveix* i aconpleix la seva finalitat que és millorar la qualitat de vida de les persones en llista d'espera per un òrgan. Mentre que aquesta afirmació pot resultar òbvia, el que estem proposant és *que és millor ser redundants en aquest aspecte més que no pas donar per descomptat l'automàtica relació entre donació i trasplantament*. Podem veure com el trasplantament no només transforma la vida quotidiana del trasplantat en millorar de la seva qualitat de vida, sinó que també el converteix en un node social d'altruisme que es fa servir per a justificar oficialment la donació. En d'altres paraules, l'altruisme genèric i agregat amb el que qualifica la donació es personalitza en la figura del trasplantat: 'soy una persona que estoy a disposición de todo el mundo'.

Aquesta personificació de l'altruisme formal en els trasplantats esdevé pels mateixos trasplantats una 'obligació moral'. Per tant, els mateixos trasplantats de forma col·lectiva es pensa que tenen la obligació personal de retornar a la societat la segona oportunitat de viure que se'ls hi ha donat. La societat els hi ha concedit un òrgan que els permet seguir en vida o millorar-ne la qualitat, i

ells volen retornar aquesta concessió mostrant-se com a testimonis reals de que la donació anònima beneficia a persones concretes amb nom i cognoms.

I aquesta presència és pot portar a terme a partir de la noció de xarxa social o a través del procés de bola de neu. Entenem aquest terme com el conjunt estructurat de relacions socials complexes que poden establir els individus socials que serveixen per a generar i mantenir de forma estable diferents grups o col·lectius. Per tant, la xarxa social de trasplantat esdevé un instrument social molt útil per a fer circular-hi aquest altruisme personificat del qual parlàvem recentment.

Finalment, els col·lectius de trasplantats esdevenen una peça clau per tal de fer que la donació d'òrgans i teixits estigui present en la vida quotidiana de les persones molt abans que aquestes es vegin obligades a autoritzar la donació en el marc hospitalari d'un familiar proper. La seva experiència vital entorn el trasplantaments els ubica com a testimonis privilegiats per a fer saber que el procés de donació beneficia a persones concretes que ho necessiten. Es posa l'èmfasi en aquest aspecte: el fet que les associacions són un exèrcit de reserva per a l'administració en la tasca constructiva de divulgació. No creuen que la difusió en els mitjans de comunicació sigui efectiva ja que la forma de tractar la informació entorn els trasplantaments emfatitza la vessant més emotiva i estètica del trasplantament. Per tant, proposen que les associacions de trasplantats haurien d'estar més implicats.

Malgrat aquest potencial, el col·lectius de trasplantats manifesten estar en una situació de feblesa per la seva condició de 'malalts' que roman malgrat s'hagin trasplantat. Asseguren que la societat els ha donat una oportunitat per tal de seguir vivint amb la donació d'òrgans. Un cop trasplantats, es veuen amb la obligació moral de buscar mitjans per tal de tornar a la societat allò el que aquesta els hi ha donat.

Per aquest motiu, les associacions de trasplantats realitzen demandes explícites i concretes a l'administració. Amb la resolució d'aquestes mesures, les associacions podrien erosionar el seu caràcter de dolguts amb l'administració ja que consideren que podrien treballar per tal de retornar a la societat el benefici rebut a través de la donació. Per tant, totes les propostes concretes s'encaren cap a la visibilització de la vida quotidiana dels trasplantats i demandes d'infraestructura material per aportar-se a terme:

A) Infraestructura material com un local on poder fer projeccions d'àudio i vídeo que ajudin a la realització de conferències, tallers, taules rodones...

B) Aprofitar la infraestructura del gabinet de comunicació de la Generalitat per moure en els mitjans de comunicació notícies relacionades amb els trasplantaments i activitats com jornades o conferències que les associacions promouen. Consideren que l'actualitat del trasplantat ha de competir amb la resta de l'actualitat i que, fins el moment, la seva competició no ha tingut èxit ja que no surten a cap dels mitjans convencionals amb prou ressò per arribar a la població en general.

n resum, el que estan demanant les associacions no implica cap transferència directa de recursos. Tant sols demanen aprofitar els recursos que l'administració disposa i utilitza per tal de fer present els afers que considera rellevants. Per tant, el que proposen en últim terme, és que l'administració interioritzi la causa i demandes de les associacions de trasplantats com a pròpies i oferint els seus canals i mitjans disponibles per a fer ressò de la vida quotidiana del trasplantat.

### El procés de socialització per la donació d'òrgans i teixits

En la nostra vida quotidiana tots seguim unes normes o models de comportament que esdevenen inqüestionables i compartits. Aquesta manera de fer és el que ens permet viure harmònicament els uns amb els altres. Si contempen aquest conjunt de normes de forma detinguda de seguit en sortirà la qüestió sobre com s'han arribat a consolidar fins al punt que les donem per descomptat. La resposta a aquesta pregunta la trobem en el que en ciències socials s'anomena procés de socialització.

Hi ha moltes definicions sobre el terme socialització però com a denominador comú es pot definir com el procés mitjançant pel qual l'individu aprèn i aprehèn, en el decurs de la seva vida, els elements socioculturals del seu medi, els integra a les estructures de la seva personalitat sota la influència d'agents socials significatius i s'adapta, d'aquesta manera, a l'entorn social en el si del qual ha de viure.

La socialització és per començar un procés i, per tant, l'individu està constantment adquirint les maneres d'obrar, de pensar i de sentir pròpies de l'entorn social on viu. Com a procés s'inicia en el moment de néixer, però continua al llarg de la vida i s'atura només en l'instant de la mort. Per això podem afirmar que la socialització és un procés mai no finit i que l'individu es trobarà sotmès a socialitzacions subsegüents. D'aquesta manera, calen uns guies que podem anomenar agents de socialització com aquells grups o contextos socials on tenen lloc els processos de socialització. Entre el grup d'agents socialitzadors primaris hi ha la família i entre els secundaris l'escola, els mitjans de comunicació i el centre d'atenció primària.

En aquest sentit no podem oblidar al grau d'importància que té la socialització (tant primària com secundària) per la donació d'òrgans i teixits com aquell conjunt de valors que aprenem al pertànyer a una col·lectivitat. Significa compartir amb els altres membres que els integren suficients idees o trets per a poder identificar-nos amb el nosaltres que constitueixen. I aquest sentiment de pertànyer a un grup és el que ens permet extreure, si més no de forma parcial, prou elements per construir la nostra pròpia identitat, tant individual com social. De forma paral·lela, els diferents agents de socialització que sostenen aquest procés pel qual s'adquireixen els valors i sentits de la socialització com a forma de pensament, com a pràctica quotidiana.

Tot i aquesta continuïtat de la socialització al llarg de la vida adulta, la infantesa constitueix amb diferència el període més intens de socialització. És el que anomenem socialització primària. No solament és en aquesta etapa en què

l'èsser humà té més coses a aprendre sinó que la plasticitat i l'aptitud de l'infant per a aprendre li permeten interioritzar coneixements, aptituds i normes amb una facilitat i rapidesa que no tornarà a tenir en tota la seva vida. Aquest període és el primer que constituirà la base de la consciència individual i el qual serà assimilat per l'infant com a únic possible, experimentant-lo així com a únic real. En aquest període esdevé molt important la identificació efectiva amb els pares que li permetrà imitar les accions i interpretar els rols d'aquests altres significatius que l'indueixen a introduir-se en món social.

El fet de considerar la família com un agent privilegiat radica en el fet que és en el si de la família on es produeixen actualment la majoria de donacions mitjançant les autoritzacions familiars. Per altra banda, és el context on es considera que es pot construir un passat de la donació previ a l'autorització de la mateixa en l'àmbit hospitalari. Per tant, la socialització familiar pel què la donació d'òrgans i teixits serà fonamental per la creació d'aquesta 'consciència social' entorn la donació. La família encara es considera el nucli de l'educació dels infants. Esdevé un context on es pot explicar la donació com a fet 'normalitzat'.

La importància de la família radica en el fet que la donació esdevingui un tema del qual se'n parli a casa. És a dir, que aglutini tots els inputs que els nens poden tenir fora de casa i els reportin a altre cop com a pretextos per establir una conversa amb els pares i d'aquesta forma reflexionar sobre la donació i es construeix de forma col·lectiva aquella 'consciència familiar' que possibilitarà en un futur autoritzar la donació per a qualsevol dels membres de la família.

La donació és construeix en el marc familiar com a sinònim d'altruisme. Un altruisme definit no només com a propi de la donació, sinó com una pauta i normal social que el nen ha d'incorporar. Veiem com aquest altruisme inclou el fet de tenir curar d'una persona gran i, en general, desitjar el bé al proïsme. Aquesta forma d'encarar la vida, no està en relació necessàriament amb el coneixement o la cultura personal sinó en l'educació familiar que ha rebut l'infant. Una participant ho afirma clarament: 'no important los conocimientos que tengas, una persona que no sepa leer puede ser altruista i el presidente del gobierno un asqueroso'. Amb aquesta comparació es vol fer èmfasi que el fet de ser altruista és una virtut transversal, que no es distribueix socialment en funció de la formació acadèmica i l'estatus social. Sinó més aviat allò que 'se mama en casa'.

La conseqüència immediata de la consolidació d'aquest altruisme a nivell familiar esdevé molt important per l'autorització a donar. Una dels problemes més freqüents que hem detectat en les nostres dades és la dificultat de poder parlar pel difunt un cop i expressar la seva afinitat a donar els òrgans o no. No obstant, podem veure com allò que és necessari per estar en disposició de decidir pel difunt és clarament el treball familiar. De forma més concreta, el fet d'haver-ho parlat moltes vegades fa que el familiar que ha d'autoritzar es senti legitimat per decidir pel difunt i autoritzar l'extracció dels òrgans.

La socialització primària, un cop assentada, obra la porta cap a futures socialitzacions posteriors. Ens referim a les socialitzacions secundàries i que es

poden definir com als processos posteriors a la socialització primària que indueixen l'individu adult a participar en móns socials específics. A diferència de la socialització primària, les realitats que s'interioritzen en la secundària són parcials i s'han d'anar actualitzant a mesura que la persona participa d'un entorn social determinat. Per tant, la socialització secundària no implica una identificació tant forta com la primària i, per tant, arrelen a la consciència amb menys intensitat. Pot succeir, no obstant, que dins els processos de socialització secundària certes transformacions o canvis en les experiències vitals siguin percebuts com a ruptures totals. Si aquest és el cas, sorgirà la necessitat de repetir nous processos d'interiorització capaços de reconstruir sobre la base de la primera socialització, un nou món. Són situacions en les quals la identificació efectiva amb els altres significatius es fa necessària, tal com passava en els primers estadis de la infantesa amb l'inconvenient que no es parteix de zero. Per tant, no hi pot haver transformació de la realitat subjectiva sense identificació efectiva per mitjà d'uns altres significatius que actuaran com a guies i suport en el complicat procés de 'canviar de món'.

En aquest 'canviar de món' pel que podem descriure la donació esdevenen les xarxes socials aquella infraestructura que fa possible fer circular informació i construir coneixement sobre la donació d'òrgans i teixits. Les xarxes socials són ja complexes interaccions socials establertes que perduren amb el temps però que sostenen la vida quotidiana. Per tant, una anàlisi de les dades d'aquest estudi tenint en compte el concepte de xarxes socials ens porta a la conclusió que per tal de crear un espai de la donació en la vida quotidiana en la població adolescent i adulta cal treure profit de l'embranchada de les xarxes socials ja establertes com poden ser l'escola, els mitjans de comunicació i la xarxa d'atenció primària. Aquestes xarxes esdevenen espais on hi ha espais d'intercanvi i interacció social de tipus sostingut i no espontani. Per tant, la immersió de la donació en aquestes espais contribueix a la seva 'normalització', a la seva consolidació com normal social. Tres han estat les xarxes socials identificades: la xarxa educativa, la xarxa dels mitjans de comunicació i la xarxa d'atenció primària.

Pel que fa **la xarxa educativa**, s'assenyala la importància de generar una ciutadania conscient entorn la donació. Per això és necessari començar per les bases en temes d'educació sanitària, entre els quals hi hauria la donació. S'assenyala que la donació ha d'ocupar un lloc prioritari, sinó que s'ha d'integrar dins els hàbits personals de salut que tota societat jove ha de tenir. Des de l'escola, s'inicia la cadena de la donació i es fa veure que la donació és tant positiva (altruista) com eficient (beneficia qui més ho necessita). S'afirma que s'ha de començar de petits fent-los entendre la necessitat social d'òrgans: que hi ha persones que necessiten un ronyó, un fetge... per seguir vivint. A partir d'aquí, aquest ensenyament 'basal' s'hauria d'acompanyar amb els processos de donacions i resultats de trasplantaments de forma particular i veient que l'acció altruista individual té un efecte beneficiós per a persones concretes i la societat en general.

La donació es compara amb l'educació viària. És una mena de coneixement base que s'ha de tenir malgrat no ens interessi plenament i no ens toqui de primera mà. S'anomena que s'hauria d'incloure igual com si fos educació



cívica, una educació base com a conjunt de regles bases per viure en societat. De forma especial es fa èmfasi en que l'escola no pot ser l'única responsable d'aquesta tasca. Serà molt més efectiva la conscienciació social si es aquesta es fa combinada amb la família. L'escola establirà i plantejarà el tema dins les dinàmiques quotidianes de l'escola però serà l'escola la responsable de seguir-ne parlant. D'aquesta manera, l'escola esdevé el node de connexió entre la donació i la vida familiar.

Establir-se com a node no implica assumir tota a responsabilitat de la tasca que s'ha de fer. Per tant, es rebutja adjudicar l'escola com a responsable de l'educació sanitària entorn la donació. En el discurs dels participants, veiem com aquests ens aporten que la donació es podria incloure en assignatures com ètica o religió en les que s'ensenyarien normes cíviques com solidaritat i debat sobre temes com el racisme. Per altra banda, el que no s'admet és que es que es carregui a l'escola la responsabilitat exclusiva de la conscienciació social de les noves generacions ja que aleshores es satura. La donació ha de competir amb altres temes 'socialment rellevants' que no poden substituir allò que es considera coneixement com les llengües o les matemàtiques.

Pel què fa a la **xarxa dels mitjans de comunicació**, es consideren que són els mitjà amb més presència en la vida quotidiana de les persones i, per tant, pot esdevenir un instrument molt útil per la consolidació d'un coneixement quotidià sobre la donació d'òrgans i teixits. Com ens exposen els participants, la forma d'estar segurs que arribarà la informació a tot arreu acaben essent els mitjans de comunicació.

El fet que arribi a tot arreu s'associa a terme 'sensibilitzar', propietat que s'atorga als mitjans de comunicació. Sensibilitzar s'entén com a pas previ a que la donació es pugui parlar a casa com a tema de debat. En aquest sentit, s'emfatitza la necessitat de transmetre una informació mínima sobre processos pràctics (quin pot donar, quines condicions s'han d'acomplir per donar) de com esdevenir donant.

Per tant, es requereix que hi hagi un contingut mínim a partir del qual establir el debat a casa. El missatge que s'entén per aquest contingut mínim associat a la donació: és que hi ha persones que necessiten un òrgan i que es pot resoldre de forma fàcil. De la mateixa manera, s'emfatitza que no cal fer un programa diari sinó un programa, afirmació que reforça la idea de contingut de qualitat, senzill i pràctic. Finalment, es posa de manifest que és un problema social (algú necessita un òrgan) i que es pot solventar de forma molt senzilla (cedint els propis òrgans quan ja no els necessitem)

En definitiva, tot tractament mediàtic sobre la donació resulta efectiu (produeix pautes d'identificació i crear interès) si es produeix seguint formes personalitzades de tractament de la informació. A les entrevistes, es posa l'exemple d'una pel·lícula on s'explica la vida quotidiana d'una persona que l'han trasplantat set vegades el fetge. Com a contrapartida, s'ensenya la història real d'aquella persona reforçant així el 'rostre de la donació', que la donació beneficia a una persona de carn i ossos.

La **xarxa sanitària d'atenció primària** es presenta com el tercer espai on es poden aprofitar l'establiment de relacions socials per a divulgar la donació d'òrgans i teixits. La primera reacció que el ciutadà mostra en sentir el terme donació d'òrgans és i voler-se informar i ho associar-ho al món sanitari. D'aquesta manera sorgeix la necessitat de preguntar-ho a alguna persona del món sanitari que sigui prou propera per tal que li pugui donar la delicada informació que la donació representa. S'adrecen d'aquesta manera a la xarxa d'atenció primària i, concretament, al metge de capçalera.

A xarxa d'atenció primària actua aleshores com un espai aglutinador dels espais més rurals i on no hi ha un hospital de tercer nivell que sigui en punt de referència. Com a node, la xarxa primària redirigeix dels pobles de comarques a hospitals de tercer nivell. En un context d'atenció individualitzada, el metge de capçalera pot donar la informació sobre la donació de forma concreta i específica. Això vol dir, saber on anar i saber on trucar a la xarxa hospitalària metropolitana.

L'atenció des de primària pel que fa a la donació d'òrgans no es concep com una atenció continuada, sinó més aviat, per la seva condició de proximitat es creu que s'han d'aprofitar totes les oportunitats que acosten el ciutadà a l'ambulatori per informar-lo i donar-li a conèixer la donació com a opció de vida i de futur. En el marc de la primària, s'emfatitza que la relació entre metge i pacient es basa en una noció molt forta de confiança i reciprocitat. En un moment de les entrevistes, les visites curtes per la pressió assistencial no són una dificultat ja que es repeteixen en nombre. Per tant, el grau d'accessibilitat és molt gran: la primària té la porta oberta.

En concret, s'aporta que seria un bon lloc per facilitar la promoció del carnet de donant com a pretext per a parlar de la donació en el context familiar. D'aquesta manera es treballaria per a crear vincles entre la donació i la vida quotidiana. Quan es porta el nen a vacunar com a fase que tots pares han de passar, es pot treure profit d'aquesta situació i donar a conèixer la donació com a possibilitat.

L'objectiu que s'apunta que primària ha d'acomplir és que ha de ser una porta d'entrada per la normalització de la donació. Aquesta normalització s'associa a una actuació com a protocol clínic: és a dir, igual que es pregunta sobre una al·lèrgia i es registra, es pensa que el metge de capçalera pot preguntar si es vol donar i registrar-ho. I com a exemple de funcionament d'aquest protocol s'exposa la necessitat de sistematitzar la informació de cada pacient en un registre que inclogui el fet de ser favorable o no a la donació. Es concep la història clínica com un exemple de interconnexió entre la xarxa primària i hospitalària. S'assimila aquest registre a un document de les últimes voluntats anticipades com a forma d'expressar els últims desitjos individuals sobre la pròpia vida quan ja no ens sigui possible com a individus.

El fet de ser el primer contacte amb el ciutadà pel que fa a la salut pública, els ubica com a agents privilegiats per a registrar tots aquells aspectes sobre la seva salut que el mateix ciutadà vulgui registrar. Consideren que seria compondre una creueta més en la història clínica del pacient. Una creueta que

hauria d'estar disponible i desbloquejar-se en el moment que aquella persona entra en coma cerebral en la xarxa hospitalària.

D'aquesta manera, la xarxa primària es converteix en una peça clau per tal de 'culturitzar' la donació. S'associa el verb culturitzar a donar una presència quotidiana a la donació d'òrgans i teixits. A un determinat estadi de la vida de cada persona, quan es considera que és madura (tenir les coses clares), el metge de capçalera ho hauria de preguntar per protocol. Com a mínim, fer la pregunta per tal de crear la inquietud i que el ciutadà pugui buscar respostes per si mateix a l'interrogant del professional sanitari.

Finalment, malgrat hem assenyalat algunes de les funcions de la xarxa primària per a la (re)socialització del ciutadà envers la donació d'òrgans, s'apunta que els ambulatoris no poden (ni han) d'assumir tota la responsabilitat d'aquesta tasca. El que es considera que la primària ha de fer és saber canalitzar els dubtes i les demandes dels ciutadà com a primer contacte del mateix amb el sistema sanitari. De cap manera, es considera que la primària sigui l'interlocutor del sistema sanitari pel que fa a la donació en la vida quotidiana de a gent. Més aviat, saber a on trucar i saber a on adreçar el dubte del ciutadà per tal que pugui ser respost.

Es considera que fer de metge de primària és saber-se adaptar a les diferents demandes sanitàries que poden venir de part de la ciutadania. No obstant, no es concep el fet de *donar informació sobre donació d'òrgans com a pràctica sanitària* sinó més aviat com una gestió administrativa. Per la sobrecàrrega administrativa de la xarxa primària, els metges de capçalera no es veuen en disposició d'assumir cap més tràmit administratiu. Per tant, més que no pas saber la resposta a la pregunta sobre què fer si vull ser donant, és el fet de poder dir al ciutadà on pot trobar l'interlocutor adient per tal d'obtenir respostes als seus interrogants. Per exemple, saber on poder trobar la informació adient a través d'Internet es podria fer servir com a plataforma per a respondre preguntes concretes o informar sobre la donació.

#### 'Conscienciar la societat': de l'administració a la vida quotidiana

Una de les principals conclusions que podem treure dels apartats anteriors és que la donació d'òrgans i teixits no té un lloc consolidat dins la vida quotidiana de la gent. Una mostra d'aquesta conclusió la tenim en la importància que repetidament s'ha assenyalat de promoure la donació abans de que una persona es trobi en la conjuntura hospitalària d'haver d'autoritzar la donació d'òrgans d'algun familiar. La importància d'haver-hi tingut un contacte previ, allò que anomenàvem un passat per poder definir un present, es fa palesa en el fet que la manca de sensibilització prèvia de la població envers la donació és una de les causes actuals per les quals s'estan perdent òrgans. Es dona constància d'aquesta associació de forma taxativa, posant de manifest que es podrien aprofitar més òrgans si hi hagués una preparació de la gent (una consciència social). A més a més, s'identifica aquest buit com a forat i com a futura línia de treball en donació d'òrgans i teixits.

Aquesta tasca de preparar al ciutadà per la donació s'associa a l'expressió 'conscienciar a la societat' i s'adjudica com a responsable de fer-ho a l'administració i entitats públiques. La forma actual d'esdevenir donant avui en dia té lloc primordialment en marc hospitalari i, per tant, apareix de tal forma que trenca la vida quotidiana de la gent. Per altra banda, la presència de la donació en la vida pública es redueix de forma predominant als mitjans de comunicació, on es donen informacions de tipus estadístic i agregat sense que aquestes produeixin patrons d'identificació personal i efectius com per cedir un lloc en la vida quotidiana personal. Per tant, el que les nostres dades ens suggereixen és que cal un canvi del vector entre vida quotidiana i administració: cal que l'administració entri a la vida quotidiana de les persones pel que fa a la donació. Per tant, caldria buscar estratègies per les quals l'administració pogués esdevenir una xarxa de relacions socials amb cert protagonisme en la vida quotidiana. Aquest protagonisme porta aleshores a conscienciar, a canviar les actituds. Sovint es compara el que hauria de fer l'administració amb les actuacions públiques referents al trànsit.

En aquest apartat farem èmfasi en el conjunt de preceptes que apunten a com l'administració pot acotar-se de forma efectiva a la vida quotidiana de tal forma que pugui consolidar un espai social de la donació d'òrgans i teixits abans que l'individu se la trobi de forma sobtada en un context hospitalari. En primer lloc, analitzarem el protagonisme de les relacions de confiança. En segon lloc, enumerarem les característiques del que es considera proporcionar informació per la conscienciació. Finalment, posarem de manifest com el grup de treball esdevé una tècnica específica que dota a la donació d'òrgans i teixits de presència en l'espai públic.

En primer lloc, l'absència de la donació en la vida quotidiana fa que l'abordatge del mateix per primera vegada esdevingui complex tant per la informació que s'ha de proporcionar com per les repercussions que té per la persona i el seu entorn immediat. Davant aquesta dificultat, la confiança esdevé un mecanisme possibilitador que permet l'acostament de posicions entre administració al proporcionar informació de la donació d'òrgans i teixits com la ciutadania en rebre-la. La confiança implica la suspensió temporal de la situació bàsica d'incertesa per desconeixement entorn les accions dels cohetanis. Gràcies a ella, és possible suposar un cert grau de regularitat i predictibilitat en les accions socials, simplificant el funcionament de certes pràctiques socials.

Si traduïm aquesta definició més operativa al camp de la donació, la confiança entre administració i ciutadania implica que s'assumirà la informació que es doni com a certa. La confiança es veu com a manca en el sistema sanitari, fet que reifica la manca de vincles entre els sistema-administració i el ciutadà. Treballar per la confiança en clau donació d'òrgans i teixits vol dir posar en funcionament polítiques d'acollida entorn la donació. Aquest terme posa de manifest la necessitat d'acollir a la ciutadania pel que fa a la donació: acollir vol dir oferir un espai, un marc interpretatiu, on la ciutadania pugui saber sobre la donació d'òrgans i teixits en forma de xerrades i debats en espais de la pròpia administració com poden ser els ajuntaments.

Podem veure com la informació s'ha de relacionar amb conceptes com ajudar als demés i que aquesta ajuda és simplement una nova oportunitat per a viure. S'assumeix que el concepte d'ajuda als demés és una acció relacionada amb la participació de la gent. Per tant, reforça l'exigència de que donar vol dir prendre-hi part, sentir-se part del sistema i aquest sentiment s'aconsegueix mitjançant una relació estreta de confiança. Aquesta seria una primers vessant de la informació bàsica i d'acollida que s'ha de transmetre. Una segona vessant de la informació bàsica que s'ha de transmetre és el fet que la donació es basa en una noció d'altruisme social. És a dir, l'acte de donació és un benefici de tipus col·lectiu i social més que no pas individual i interpersonal.

En segon lloc, s'espera de l'administració que tingui un rol més actiu en la vida quotidiana encapçalant iniciatives que serveixin per acollir espais de reflexió entorn la donació. En aquest punt recollim de forma esquemàtica aquells preceptes que poden facilitar aquesta pretesa:

- Basar-se en una noció de xarxa social com a forma de proximitat
- Constitució d'una xarxa informacional pròpia prenent de model la presència quotidiana de la xarxa de donació de sang.
- Allunyar-se de la noció de transmissió d'informació propera a qualsevol tècnica publicitària que doni a entendre qualsevol transacció econòmica.
- Cal transmetre la informació de forma senzilla però explicativa. Estaríem parlant d'informació basal: és a dir, transmetre els missatges essencials de la donació per a tothom de forma clara i entenedora.
- Aprofitar qualsevol avinentesa per donar informació basal entorn la donació. Es considera que no s'ha de fer una promoció diària dels missatges però aprofitar dates assenyalades o qualsevol notícia que surti al respecte.
- Caldrà personalitzar el missatge a través de persones concretes. Un bon recurs seria aportar testimonis de gent trasplantada. No estem parlant de portar testimonis als mitjans de comunicació sinó a mesures basades en la noció de xarxa social recentment exposada. Implica, aleshores, i com exemple, enriquir les exposicions de metges especialistes de la necessitat sanitària d'òrgans amb el canvi en la vida gràcies a un trasplantament.
- Qualsevol actuació per tal de produir un grau de proximitat entre l'administració i la vida quotidiana requereix temps. Per tant, aquestes actuacions estan dirigides al llarg terme. És a dir, els efectes manifestos d'una intervenció política present tarden quelcom a emergir si tal política es porta a terme de forma constant.

Finalment, que la donació penetri en la vida quotidiana de les persones implica, en cert grau menor o major, que les mateixes persones afectades participin. És a dir, mitjançant campanyes en els mitjans de comunicació el ciutadà és un espectador que només mira i espera que li donin una determinada informació. No obstant, les nostres dades ens suggereixen que la ciutadania no només vol mirar i esperar, sinó que vol intervenir i participar en la generació del coneixement entorn la donació. És a dir, cal canviar la conceptualització inherent ala condició d'espectador envers aquella participant. Amb aquesta afirmació no estem dient que s'hagin de deixar de fer campanyes i tasques de divulgació en els mitjans de comunicació tradicional. El que estem posant de manifest és que les campanyes de sensibilització en els mitjans de

comunicació són condició necessària però no suficient per la conscienciació social necessària per tal que la donació tingui un lloc en la vida quotidiana de la ciutadania.

Per tant, els aspectes que tenen els grups de treball és que considera com a font de coneixement legítim els participants i els hi dona la oportunitat de debatre i expressar el que creuen sota la direcció d'un guió de discussió que marca la informació sobre donació que s'ha de tractar. En els grups de treball hi ha una composició heterogènia però representativa de la composició de la població general. Per tant, s'hi representa la societat de forma petita on hi prenen rellevància aspectes com la comunicació cara a cara, la necessitat d'escoltar, intercanviar posicions, queixar-se, rebatre, gemegar... en definitiva: participar. Es crea un context informal on els participants discuteixen i on un moderador treu a la palestra els temes rellevants sobre els quals encara hi ha forats i s'han d'investigar. Per tant, es crea un coneixement de forma col·lectiva a partir d'acords i desacords entre els participants. En els grups de treball, la gent *significa* la donació d'òrgans ja que cada individu del grup hi té una petita part en aquesta activitat grupal.

Per tant, la proposta d'aquest estudi és emprar el grup de treball com una eina per tal d'introduir la donació a la vida quotidiana de les persones. Cal, aleshores, conjuntament amb la divulgació en els mitjans de comunicació, crear una xarxa de grups de treball que s'estenguin per determinats territoris estratègics i posin en pràctica una feina que podríem qualificar de 'trinxera'. És a dir, racó a racó, mica en mica treballant de forma constant però esporàdica en llocs estratègics deixant petjada de forma intensa en cada grup de treball.

Per altra banda, si el participant marxa i ha pogut treure'n profit i se sent satisfet amb la seva participació, se'n recorda i ho divulga a les persones que té més a prop. Podem veure concretament, com una participant posa en relació la seva participació en el grup de treball d'aquesta investigació amb el fet de parlar-ne a casa. És a dir, el grup de treball mostra la seva efectivitat en una tasca tant important com parlar-ne a casa, acció quotidiana on radica l' 'èxit' del nombre actual de les donacions en un context hospitalari.

Aquesta associació és genera el que tècnicament anomenem 'bola de neu'. És a dir, la participació activa en la xarxa de grups de treball té un efecte multiplicador en els indrets immediats on es produeix el grup de treball. Per tant, si es repeteix aquesta dinàmica en llocs estratègics es podrà treballar en més gent de forma progressiva i intensa.

En resum, l'administració té en la xarxa de grups de treball de nombre reduït de persones un instrument complementari a la tasca de sensibilització que es fa a través dels mitjans de comunicació. L'avantatge dels grups de treball és que concep a l'assistent com a participant actiu i que té coses a dir. Se'l té en compte i se'l concep com a agent privilegiat d'informació en la construcció col·lectiva d'un coneixement productiu sobre la donació d'òrgans i teixits.

## 4 El Sistema Sanitari

Yo creo que la donación y todo esto, es como una fruta natural, que tiene que caer cuando caiga. (TGD12 7:34)

Tota donació esdevé l'inici d'un procés que culminarà amb un trasplantament. És aquesta vinculació tan estreta entre donació i trasplantament que fonamenta la importància del sistema sanitari per entendre la situació actual de la donació d'òrgans i teixits a Catalunya.

Actualment, la donació d'òrgans i teixits s'inicia en el marc estrictament sanitari. És quan es detecta un potencial donant dins d'un centre hospitalari que es planteja a la família d'aquest la possibilitat de donar els seus òrgans. Per tant, al no poder saber quan un pacient entrarà en una fase irreversible de mort, es descriu la donació com una caiguda de fruita, com quelcom imprevisible. D'aquesta manera, el sistema sanitari esdevé un sistema que espera l'arribada dels donants.

És a partir d'aquesta espera que es pot manifestar que, davant d'una situació d'increment del nombre de trasplantaments any darrera any, la necessitat d'incrementar el nombre de donacions esdevé una prioritat per al sistema sanitari. No obstant, com podem veure en la cita següent, no es considera possible incrementar el nombre de donants sinó que es creu que s'hauria de rendibilitzar els que ja hi ha. És a dir, dels donants potencials detectats, fer tot el possible per tal que no se'n perdi cap. Sovint es pensa que incrementar els donants serà una evidència de l'increment dels accidents de trànsit. De la mateixa manera, s'apunta que la donació restarà recursos a d'altres serveis sanitaris. Per tant, no es pot augmentar la donació a partir d'un increment dels morts. L'única solució possible a l'increment de la demanda és esmerçar-se en que cada possible donant detectat acabi en una donació d'òrgans

Incrementar les donacions s'està tocant un cert sostre i si hi ha més donacions serà que hi ha més accidents de trànsit. Hi haurà menys salut en d'altres àrees. Pensa que els donants hi ha els que hi ha. Si hi ha donant, vol dir que es mor una persona. L'objectiu de la medicina és que els traumatismes es curin millor i que la gent es mori menys. Aleshores, això fa que la llei de seguretat vial del casc va fer baixa les donacions en picat. Això és positiu. No pots augmentar els donants perquè hi ha més morts. (TEE03: 18:34)

En aquest apartat passem a treballar aquells aspectes que influeixen directa o indirectament en aquest procés de rendibilitzar els donants detectats. És a dir, els processos que esdevenen dins el sistema sanitari que determinen que un potencial donant acabi en una donació. En primer lloc, considerem els aspectes relacionats amb la xarxa sanitària en factors com la confiança en el sistema sanitari, l'experiència prèvia de l'usuari, les relacions entre diferents hospitals de la xarxa hospitalària, la imatge de la donació entre els professionals aliens a la mateixa i, finalment, la donació com a servei assistencial. En segon lloc, passem als aspectes que configuren la interlocució hospitalària en el servei de la donació d'òrgans i teixits. Analitzarem quina és la situació basal

d'interlocució, les condicions de treball i dificultats associades a la interlocució i el relat d'un cas il·lustratiu. Finalment, passarem a analitzar el fenomen de la immigració davant la donació d'òrgans i teixits.

#### 4.1 La xarxa sanitària

Per xarxa sanitària entenem el conjunt d'institucions que engloben recursos i professionals que a ulls del ciutadà estan a càrrec d'oferir i garantir la seva salut. Per tant, no els limitem tan sols a la xarxa pròpia del procés de donació sinó que hem detectat que la xarxa sanitària en general configura l'activitat de la donació fent que aquesta tendeixi cap a l'heterogeneïtat i localitat del procediment. Hi ha certs elements que fan que l'activitat de donació sigui local i no homogènia a tot el territori català. Això fa que, de cara al ciutadà, les possibilitats de ser donant són diferents depenent d'on es troba. En d'altres paraules, hi ha un seguit de factors que allarguen o escurcen la distància existent entre l'usuari i el sistema sanitari. Per tant, factors que determinen el grau pel qual l'usuari se sent partícip de la xarxa sanitària que l'atén. Aquesta percepció, sentir-se dintre o fora, determina una posició més o menys favorable a la donació d'òrgans i teixits ja que contribueix a preparar la família per a una possible entrevista de donació.

En primer lloc, pararem atenció en la noció de confiança en el sistema sanitari com a forma específica de prendre's com a pròpia la demanda de donació. Així distingirem entre confiança sistèmica i confiança interpersonal entre usuari i professional. Seguidament, i molt relacionat amb l'aspecte anterior, passarem a veure l'experiència prèvia amb el sistema sanitari com a forma d'incloure o excloure a l'usuari del mateix sistema. Si un usuari ha tingut males experiències en el servei d'urgències, no se sentirà identificat amb el tracte rebut. En aquest sentit, la donació es mostra interdependent amb la resta de departaments i professionals del centre hospitalari on es desenvolupa. En tercer lloc, passem a analitzar com la distribució de la xarxa d'òrgans i teixits afecta el fet de sentir-se lluny o a prop de la donació. Cada hospital s'adapta al territori al que ha d'oferir una determinada activitat assistencial, en termes de recursos humans i d'infraestructura. Tot seguit, passarem a analitzar quina és la imatge que els professionals aliens a la donació d'òrgans i teixits tenen de la mateixa. Posant de manifest la interdependència de la donació i la resta de l'hospital, aquesta percepció serà important a l'hora de la col·laboració pràctica de la resta dels professionals amb els coordinadors hospitalaris. Finalment, passarem a analitzar el cas paradigmàtic d'un centre hospitalari que concep la donació com a servei que ha d'oferir la xarxa assistencial al ciutadà. A partir d'unes precondicions de funcionament, supera l'espera a que aparegui el model de donant típic (jove i amb mort encefàlica) per passar a preguntar a totes les defuncions la possibilitat de donar encara que sigui teixits.

##### 4.1.1 La confiança en el sistema de donació d'òrgans i teixits

La noció de confiança des de les ciències socials esdevé molt important per tal d'entendre el funcionament de qualsevol sistema ja sigui sanitari o no. La noció de confiança fa referència a una propietat col·lectiva i interindividual més que



no pas a una idea psicològica i individual. Per tant, podem entendre per confiança com aquell conjunt d'aspectes pels quals el conjunt de membres d'un sistema actuen d'acord i tenen una relativa seguretat en les expectatives de futur constituïdes per la presència recíproca dels altres membres del col·lectiu. En d'altres paraules, la confiança dota de seguretat a l'hora de construir les expectatives personals de futur perquè a nivell individual es pot saber què faran les altres persones i com això l'afectarà a un. Més concretament, la confiança en el sistema permet dotar a l'usuari o ciutadà d'una relativa seguretat en construir les seves expectatives de futur perquè pot deduir com es comportaran el sistema i els professionals. En un marc de confiança, l'usuari és conscient de les regles del joc que regulen les actuacions futures de la resta d'agents que influeixen en la seva pauta d'actuació. Per tant, pot predir què fer davant d'una determinada situació d'incertesa. Com podem veure en la següent cita, la confiança esdevé un mecanisme que situa a l'usuari dins o fora del sistema, el fa sentir membre del mateix sistema o el fa sentir aliè al mateix.

P7: Jo penso que no és tant religió, com de sentir-te fora o dintre. Jo penso que no és, jo penso que és un problema, és més això, és més de sentir-te particip d'un sistema sanitari que pots viure aquí a Espanya i no sentir-te particip o no sentir-te particip del sistema sanitari.

P4: Fatal

P2: Claro se negaran

P7: Pues diràs, jo no soc d'aquesta pel·lícula

P4: No, t'entenc jo

P2: Sí

P7: Si tu estàs a dintre, i això pot passar amb la gent d'aquí vull dir amb els amb els a lo millor si tu ets gitano i et sents a dintre, pues ets el primer que donaràs. Però si ets gitano i et sents que no ets d'aquesta societat, pues diràs, que se lo pidan a otro. . (TGD03 4:90)

Per tant, si et sents dintre i tens confiança amb el sistema prendràs la demanda de la donació com a pròpia mentre que si se t'ubica fora del mateix no hi estaràs implicat i no hi haurà cap mena de responsabilitat individual envers la donació. D'aquesta manera, hem pogut distingir entre dos tipologies de confiança. Per una banda, entenem per confiança sistèmica aquells elements que fan que l'usuari es senti part del sistema i en parli com si fos seu. Per altra banda, trobem que l'usuari, en la seva vida quotidiana, no es relaciona amb el sistema de forma global sinó que ho fa amb persones concretes que (re)presenten el mateix sistema. Per tant, s'estableix una confiança interpersonal, entre l'usuari i un professional concret del sistema.

Pel que fa a la **confiança sistèmica**, les dades d'aquest estudi ens ressalten que la donació d'òrgans i teixits és possible gràcies a un marc tan ètic com legal. A partir d'aquí, ens han anat mostrant diferents característiques inherents al procés de la donació que podríem anomenar principis de funcionament. És a dir, ens movem en 'allò que ha de ser': el conjunt de normes que regeixen les pràctiques de donació d'òrgans i trasplantaments. En paraules dels mateixos participants, aquestes normes asseguruen els resultats actuals en donació i, en d'altres paraules, que les 'coses s'estiguin fent bé':

- A) Universalitat: Implica que tothom hi té dret independentment de la seva condició social, econòmica i ètnica.

Yo creo que el sistema sanitario español lo hace muy bien ya que todos los que vivimos aquí en España tienen derecho a recibir atención. Y da igual que sean de donde sea, si eres rico o pobre... si se tienes que trasplantar pues se tienes que trasplantar. ¿No? (TDG23 5:18)

- B) Sistema garantista: Implica que el sistema busca l'òrgan pel pacient i aquest només ha d'esperar a rebre'l. El sistema es fa responsable de l'opció terapèutica d'aquell pacient a partir de la recerca de l'òrgan que requereix. El ciutadà es pot sentir, en aquest sentit, 'protegit pel sistema sanitari':

Hem passat d'un dramatisme del reclam als mitjans de comunicació dels òrgans a que el sistema t'aconsegueix l'òrgan. La sensació és que la gent està protegida perquè la gent demanen l'òrgan i només han d'esperar. La clau per que funcionin...eee... o sigui, funcionar en aquest país vol dir que el 90% de la gent que està en una llista d'espera rebrà el seu òrgan. Això funciona. (TEE01 1:59)

- C) Equitat distributiva: Els òrgans recollits es gestionen de forma centralitzada a partir de criteris de distribució equitatius, centralitzats i consensuats (cap hospital es queda els òrgans que recull)

Hombre, pero yo creo confianza en el sistema sanitario así en general sí que hay, ¿no? En general, en general. Y que sabes que si das un órgano será bien empleado. Yo creo que sí, ¿no? Eso es fundamental. (TGD14 15:135)

- D) Transparència. El ciutadà té accés de forma diàfana a com funcionen els processos així com les garanties de que es fa allò que es diu.

El cor del teu fill tindrà el número tal eh, i anirà al pacient número tal, ni noms ni cognoms, número tal i llavors ells vagin a una base de dades que serveixi per tothom dir, eh, expedient del pacient tal, ni noms ni cognoms, eh, codis i prou, vale, sí, cal fer un trasplant de cor o trasplant del cor era del difunt b244478. (TGD22 17:113)

- E) Criteri clínic. Els criteris pels quals es gestionen les llistes d'espera de trasplantaments no són l'ordre numèric d'entrada a la llista d'espera, sinó criteris clínics consensuats per professionals de la medicina. L'òrgan el rebrà el pacient que més el necessita.

Está bien. Es pensar que somos un país solidario. Que todo lo que sea, aunque no sepas a quién, pero saber que no se va a especular, o sea que no va a haber un dinero en esas cosas, ni va haber...sino que es una solidaridad importante. Los médicos se encargan de hacer llegar el órgano al más necesitado. No llega a que paga más sino al que más lo necesita. Sabes? (TGD14 15:178)

Per altra banda, hem pogut veure que aquesta confiança sistèmica es sustenta en nombrosos contactes interpersonals entre usuaris i professionals que (re)presenten el sistema sanitari. Per tant, parlem de **confiança interpersonal** per a englobar la relació de proximitat entre usuari i professional com a element que sustenta i construeix la confiança més general de caire sistèmic. El cúmul de relacions individuals que es puguin tenir amb professionals del sistema sanitari configuraran de forma general la confiança que tenim amb el sistema sanitari. En la següent cita, podem veure com s'entén la confiança interpersonal amb el sistema sanitari. Aquesta s'estableix a partir de vincles amb el sistema sanitari que no es limiten a qüestions de salut sinó que comprenen aspectes més globals-integrals de la situació del pacient com poden ser el fet de conèixer la persona i el seu entorn social immediat. Aquest ideal de confiança es veu com a difícil de portar a terme ja que els professionals no tenen temps suficient per establir aquests vincles interpersonals.

La confianza también es muy delicada y claro, cuando se trata de tu salud porque claro, trata de ti, es aún más. En el personal sanitario hay un problema muy grande, que yo veo también en los hospitales, que...bueno, a veces no, pero muchas veces también sí, porque hay persona que no tienen tanto tiempo, no dispone de tiempo de crear vínculos... o sea el médico te conoce, o sea, conoce como está tu familia, conoce quien te viene. (TGD06 5:51)

La confiança interpersonal esdevé un element fràgil en l'actual marc del sistema sanitari on el professional no disposa de gaire temps que no sigui per a solventar un problema de salut. Com podem veure en la següent cita, la confiança en el sistema sanitari es 'guanya més per lo social', és a dir, són les relacions no estrictament centrades en l'àmbit de salut que ajuden a consolidar-la. Malgrat es pugui fer una bona tasca professional de salut, les relacions amb l'entorn immediat del pacient són molt importants (no quiere que te venga a ver mucha gente). Són petits detalls (el fet de permetre que familiars t'acompanyin a la visita) que esdevenen palpables en el sentit que poden desestabilitzar la tasca de salut que s'està portant a terme.

Hay cualquier excusa o pretexto para ponerse mal o para hacer las normas o para enseñar que yo soy aquí el jefe o que yo soy aquí personal sanitario, no? Se percibe de esta manera. Entonces claro, muchas cosas se pierden rápidas. O sea, la confianza no se...se gana más por lo social, incluso ha hecho un buen trabajo el médico, pero si es seco contigo, o no quiere que te venga mucha gente o cuando son las visitas pues es muy rígido, cuando no es rígido es muy amable, es muy...no? Es que claro, hay cosas que son muy...que son palpables, hay cosas que son muy... no se como decirte...eemm...son detalles muy chiquitines, pero son muy palpables. (TGD06 5:52)

*La manca de temps com a imperatiu sota el qual els professionals treballen esdevé un dels determinants pels quals els vincles que actualment s'estableixen en la xarxa hospitalària siguin transversals més que no pas longitudinals. És a dir, veiem al professional sanitari de forma discontinua, només hi podem recórrer en el moment que hi estem en contacte presencialment. Un cop s'ha*

resolt el nostre problema de salut, el professional és absent de la vida quotidiana. En el context específic de la donació, el coordinador hospitalari apareix en el moment que ha de comunicar la mort encefàlica i desapareix abans o després depenent de la resposta que hagi donat la família. No obstant, la confiança interpersonal esdevé clau en el context actual de la donació. Demanar que algú autoritzi els òrgans d'un familiar difunt no obté una resposta positiva si la figura professional que pregunta no ha pogut establir, en un marge molt curt de temps, un grau de proximitat suficient per a poder fer la pregunta. Per tant, allò que les dades recollides mostren, és que la confiança interpersonal es consolida millor de forma longitudinal: és a dir, que l'usuari del sistema sanitari tingui una persona de referència amb la qual senti que es pot posar en contacte en qualsevol moment que sorgeixin dubtes sobre la seva salut o sobre la salut de les seves relacions més immediates. En la següent cita, podem veure com una participant ho expressa en termes d' 'afavorir decisions prèvies' associades a la capacitat de transmetre missatges de confiança a partir d'agents que no necessàriament han de ser professionals sanitaris. Actualment, es pot pensar en aquesta figura de proximitat en la persona del metge de capçalera. No obstant, difícilment aquest hi podrà ser en el moment en el qual l'autorització de la donació es produeix.

P2: Pienso que sí. Lo difícil será que ese profesional sea el que este en el momento de la muerte. Ahora, si se trata de favorecer decisiones previas pienso que sí, pienso que puede ser un buen transmisor.

P3: Es una alternativa.

P1: Para familiarizar la persona, informarle, eee....

P2: No el único, eh? Porque hay muchos otros agentes sociales para transmitir mensajes con confianza. Claro, el problema es en aquel momento de la muerte, no? Si el que está presente, a veces puede haber posibilidad de que el médico que tenga más relación... (TGD06 5:53)

La construcció de la confiança interpersonal de forma longitudinal vol dir que l'usuari del sistema disposa d'una persona de referència a la qual pot dirigir-se abans que el seu problema de salut comenci. Determinats grups de població no s'acosten al sistema sanitari abans no tenen algun problema i això fa que el seu contacte amb el sistema sanitari sigui nul o gairebé nul. Fins i tot, en determinats problemes de salut lleus, molta població no s'acosta a la xarxa sanitària. Per tant, el primer pas serà establir un sistema d'acollida per tal de fer saber a la població que disposa d'una figura professional de referència a la qual es poden adreçar per a qualsevol dubte de salut.

P3: Sí, también servicio de acogida. O sea no hay servicio por ejemplo... No programas, sino un servicio, por ejemplo, que esté destinado a informar a la gente des de...cuando estén, por ejemplo, y les informan que la salud es así, que el sistema funciona de esta manera y todo esto. Claro, no hay. Hasta que la gente, bueno, si tiene una persona de referencia y esta le enseña...mmm...lo que pasa es que esto pasa mucho tiempo a veces... a veces pasan años hasta que tu necesitas ir al médico, te encuentras muy mal y....depende de muchos otros factores, la percepción cuando estás

mal...porque la gente está un poco mal, pero se toma una pastilla y ya está. (TGD06 5:35)

És en aquesta figura de referència on s'hauria d'inserir el contacte previ amb el sistema de donació com a servei. De forma longitudinal, aquesta configuració culminaria en que la persona de referència podria estar present o hauria de ser aquella que acompanyés a la família que ha d'autoritzar la donació. A partir d'aquí, com podem veure en la següent cita, s'aprofitaria tot el context de la confiança longitudinal com a element de credibilitat en que l'opció de la donació és una opció assistencial que pot beneficiar altres pacients. Si no hi ha un marc de confiança interpersonal, amb una proximitat suficient, es posa en funcionament el dubte raonable sobre el límit de la mort encefàlica. Com clarament ho exposa la participant, la qüestió de la mort encefàlica no és només una qüestió de coneixement mèdic sinó el fet de tenir-hi confiança suficient com per a acceptar-la com a vàlida. Aquesta validesa serà apresada com a pròpia si és transmesa per una figura de proximitat més que no pas per un professional sanitari amb qui és la primera vegada que s'hi té contacte.

P2: Yo creo que has dicho una cuestión clave, no? Que a lo mejor tendría mucha más influencia, en este caso, en credibilidad y en...transmitir esta idea es...un profesional, o incluso si es cercano, quiero decir si fuera su médico de siempre o el médico en el cual confíen sería el más capaz para transmitir esa información, no? Que sí que seguro que es...

P3: Es algo muy delicado también, la confianza en....o sea... Es difícil, es difícil, en el sentido que no sabes...cuando es la muerte cerebral o no es muerte. O sea la gente empezará a tener dudas, o sea empezará...yo no hablo por la gente, pero me pongo en el lugar y claro, me dices que está funcionando todo, solo... es un poquito como...está muerto, pero no esta muerto. Entonces claro, cuando cogemos sus órganos, claro... Pero quién garantiza que es muerto? No se, un poquito...es un poco difícil yo pienso.

P1: Yo creo que aquí se tiene que tener mucha confianza en el sistema y en el profesional. Aquí es donde hay más necesidad de confianza. Que confíes en que te digan que está muerto, que ya no vuelve o que no... (TGD06 5:49)

En resum, la confiança en el sistema sanitari és un factor clau per tal que la donació acabi en una autorització favorable. Encara que hi pot haver una confiança sistèmica forta, tot sabent que el sistema sanitari català té unes regles de joc clares, la donació es serveix de la confiança interpersonal i longitudinal com a condició de possibilitat. Per tant, el fet que sigui el 'metge de tota la vida' qui sigui present o acompanyi a la família en el procés de dol incrementa les possibilitats que, en una situació tan complicada, la família acabi autoritzant la donació d'òrgans i teixits.

#### 4.1.2 L'experiència prèvia de l'usuari amb el sistema sanitari.

La confiança amb el sistema de donació d'òrgans i teixits es fonamenta amb la confiança sistèmica de la ciutadania en el sistema sanitari català. Per tant, un element que determina la donació és la relació de l'usuari amb el sistema

sanitari en general. Parlem, aleshores, de l'experiència de l'usuari com aquell cúmul de coneixements, percepcions i capacitats obtingudes a partir del contacte que aquest hagi tingut amb el sistema sanitari. És a dir, l'experiència que pugui tenir una persona jove sense problemes de salut o una persona de mitjana edat amb dolor crònic són radicalment diferents. La seva manera de posicionar-se, de veure el sistema sanitari i allò què n'esperen, acabarà influenciant la seva actuació dins el mateix sistema. Com podem veure en la següent cita, el sistema sanitari espanyol té molt de prestigi i la ciutadania hi confia. Aquest fet es veu reforçat per aquells casos de pacients que decideixen marxar a l'estranger per a trasplantar-se i no acaben sortint bé.

P7: I jo et diria que el sistema sanitari espanyol, a pesar, de totes les seves limitacions, té bastant confiança en general. Perquè funciona relativament bé.

P6: I després, jo penso, que la gent que s'ha anat a trasplantar a fora que ha anat malament, ens ha anat bé al sistema sanitari espanyol. És a dir veus, la fulana, se'n va a fora, el fulano se'n va a fora i va malament dic no sé. (TGD03 4:113)

El grau d'experiència prèvia facilita el grau d'implicació en el sistema sanitari. És a dir, un dels fets més clars que hem detectat a partir de les dades és que aquelles persones que no han tingut cap mena de contacte amb el sistema sanitari els hi costa més fer-se seva la proposta de donació d'òrgans i teixits. Amb aquesta afirmació no pretenem dir que la manca d'experiència acaba amb una negativa a la donació, no obstant, aquests 'inexperts' sí que hauran de fer un esforç més intens en un període més curt de temps. En la següent cita, podem veure com un/a coordinador/a hospitalari/ària ens manifesta que considera raonable que a una parella que té el primer contacte amb el sistema sanitari arrel de la mort d'un fill, la resposta esperable a la petició de donació sigui una negativa.

P: . Clar, tu aquí tens una família, pues un matrimoni jove que pot ser que se'ls mor un fill, però...però que potser és el primer contacte que tenen amb el sistema sanitari i és...amb un problema de salut tan greu com això, doncs potser ni s'ha plantejat mai el tema de la donació i trasplantament. És és lògic que diguin que no. (TEE08 2:23)

A part d'una manca d'experiència prèvia amb el sistema sanitari, són les experiències viscudes i identificades com a negatives amb el sistema sanitari aliè a la donació d'òrgans, aquelles que poden acabar en una negació. Les experiències negatives comporten que l'usuari es senti fora i no partícip del sistema sanitari que li està oferint atenció sanitària. Com podem veure en la cita següent, els usuaris que es qualifiquen com a 'rebotats amb el sistema' converteixen la negació d'òrgans i teixits en una forma de revenja cap al mateix. Per tal que una persona porti a terme una revenja, el sentiment d'alteritat ha de ser molt fort. Per tant, la gent rebotada amb el sistema no sent el sistema sanitari com a propi.

A gent que la trobes rebotada amb els sistema sanitari, i moltes vegades això no té res a veure amb el tipus d'assistència que hagin rebut, i llavors d'alguna manera la negació es converteix amb un

“Pues ustedes me han puteado pues yo les puteo” d’alguna manera no?. (TGD03 21:49)

I aquest no sentir-se partícip del sistema sanitari es pot produir a qualsevol lloc d’un centre hospitalari però més important és quan es produeixen en llocs claus com les urgències i les unitats de cures intensives. Per tant, hi ha un interdependència entre la donació i com treballa la resta del centre hospitalari tot configurant l’itinerari hospitalari de l’usuari. En la següent cita, podem veure com es fa referència a aquesta interdependència amb la frase ‘com et deixin el terreny’. Casos com l’espera considerada com a excessiva a urgències o la mala atenció sanitària, acaben amb un ressentiment envers el sistema que tancarà la porta a qualsevol mena d’entrevista de donació.

P: Depèn de com et deixen els companys que han intervingut en aquest pacient, en aquella família, de com et deixin el terreny, tu tindràs molt més fàcils les coses, això segur, això sense cap dubte. El que agafa mania quan el van fer esperar a urgències més del compte, que no van atendre correctament, patatun, patatan,...

P7: I a lo mejor te arreglan, pues bueno, esta es la regla de joc del sistema. Si tu te sents que cuando yo llegue a urgencias estarán 10 horas para atenderme y me dejarán morir en una camilla tu no et sents d’aquest sistema i no dones.

P1: Si, eso es fundamental

P6: No, i que després sempre hi ha gent lo que deies tu, predisposada a que l’enganyaran. Aquella persona està ressentida amb el sistema sanitari i aquella persona pot engegar i et dirà que no perquè ni entra en la conversa. Això està claríssim. (TGD08 2:20)

Per tant, un punt específic d’aquesta interdependència entre la donació i la resta de l’hospital és el tracte professional aliè a la donació. Si l’usuari s’ha sentit tractat des d’un punt de vista descrit com a humà, la facilitat per introduir el tema de la donació d’òrgans en l’entrevista és major. Tal com podem veure en la cita següent, aquest fet es pot invertir:

P: Sí. Perquè una altra de les coses, que això també ho diu la majoria de professionals, depèn molt de com ells s’han sentit tractats en l’entorn sanitari, si tenen ells estan...que han tingut una bona atenció a metge, que han sigut ben tractats des del punt de vista humà,... després és molt més fàcil entrar en un tema com és la sol·licitud d’òrgans perquè la família ja és molt més receptiva. Si tu has tingut un conflicte, no tu, la institució sanitària ha tingut algun conflicte amb la família, es farà molt difícilíssim poder abordar aquest tema. (TEE08 2:20)

No obstant, hi ha moments on la responsabilitat de donar un bon tracte a l’usuari no depèn del professional. Ens referim a casos, com veiem en la següent cita, on les condicions de treball són tan dures que el bon tracte esdevé una prioritat secundària. Llargues guàrdies per al metge es posen com a exemple d’allò que pot fer detonar un conflicte entre usuari i professional. Si aquests conflicte esclata, les probabilitats que es produeixi una donació decreixen (‘a fer punyetes’):

P7: Home, al estar cabrejat, suposo que ho espatlla tot no? Hasta... és igual que facis una feina o que facis una altra. Si estàs cabrejat amb el sistema o alguna vegada el sistema t'ha rebutjat o no t'ha tractat malament evidentment això...tot, tot, tot afecta. I Aquesta persona que està molt emprenyada, segons el grau de cabrejament general que tingui i la cultura que tingui. A lo millor es fica a dintre, es troba amb un metge que porta 23 hores de guàrdia i que s'aguanta gràcies a...no sé que, que s'ha xutat no? I aquell metge va atabalat, cap aquí cap allà a més a més amb una responsabilitat extraordinària perquè si se li mort algú l'empuren. I es troben tots dos allà i bueno no sé si surten hòsties, però surten xispes o crits això passa i surt de tot. A llavors per què passa això? Que passa pues?. P5: Jo crec que al final tot afecta, vull dir si tens a la gent descontenta és més difícil quan arriba el moment, que estan allà en una sala que el fill se li està morin que li digui de la manera que millor ho fan, perquè tots ho saben fer-ho que si li dóna el ronyó, és més fàcil que aquella persona digui mira, mira... a fer punyetes!(TGD09 6:56)

En resum, la donació d'òrgans i teixits es descriu com a interdependent amb la resta de departaments del centre hospitalari on es porta a terme. Per tant, la manera com la resta de professionals configuren el pas de l'usuari pel centre hospitalari farà que aquest es senti més o menys partícip del mateix sistema. Un mal tracte professional en indrets com urgències o la unitat de cures intensives, pot tancar definitivament la porta de la donació per a aquella família que s'ha sentit maltractada.

#### 4.1.3 La xarxa hospitalària: 'moure el potencial donant'.

La xarxa hospitalària esdevé un aspecte important a tenir en compte ja que l'activitat de donació s'ha de compatibilitzar amb l'activitat hospitalària que cada centre té assignada. D'aquesta manera, depenent del centre hospitalari trobarem una capacitat sistèmica de rebre al donant d'una forma determinada. En aquest sentit, la xarxa hospitalària determina les capacitats territorials de la donació.

Cada hospital s'adapta al territori al qual ha d'oferir una determinada activitat assistencial, en temes de recursos humans i d'infraestructura. En funció de com es faci aquesta adaptació, veurem que no tots els hospitals són iguals. En la següent cita, podem veure com s'estableixen diferències entre hospitals a partir dels recursos humans dels qual es disposa en cada centre hospitalari. En concret, el participant posa de manifest que hi ha diferències retributives segons el centre on es treballa, en relació a la realitat peculiar a la que s'han d'afrontar. De la mateixa manera, s'exposa que, encara que varii el personal del que disposa cada centre hospitalari, els dies que tots els centres han d'estar a disposició de l'activitat de donació són sempre els mateixos (365 dies a l'any). Aquests dies, senzillament, s'han de repartir entre el personal propi de la xarxa de donació. Això fa que, en hospitals més petits, en període de vacances només hi hagi dues persones de guàrdia mentre que en d'altres centres hi pot haver més personal dedicat exclusivament a la donació. Finalment, no es crítica el fet de cobrar més o menys ja que 'no es tracta un problema de diners' sinó que és més aviat el fet d'establir un llindar de mínims



pel què fa al nombre de persones que han d'estar a disposició de l'activitat de donació. S'evitarien així situacions en les quals professionals de la donació haguessin de treballar de forma que no es veiés recompensada. Per tant, hi ha hospitals on l'activitat de donació recau en la vocació professional i no en les garanties sistèmiques. Aquest fet crea diferències entre centres hospitalaris i, en conseqüència, diferències en com es pot portar a terme l'activitat de donació.

P: Clar. I un que té accés a això, de vegades el mateix personal sanitari té...té el seu... Sí. Jo diria que són veritablement casi llegendes urbanes. A veure...mmm...jo ho dit ara i ho diré sempre, una persona que treballa té dret a una retribució i això és fonamental. Això no vol dir que la d'un hospital petit hagi de treballar de franc, però clar no pot pretendre que les coses vagin igual. Això és una llegenda urbana perquè a lo millor resulta que a l'hospital tal no cobren tantíssim quan tu t'asseus i parles. M'entens? I també a lo millor viu malament el que...el que no és un problema de diners, és un problema de masses dies del mes ocupats pel tema del trasplantament. Que necessitaria que se li amplies la plantilla perquè són quatre i el cabo i quan arriben les vacances doncs són 2. M'entens, no? Vull dir que cada territori té les seves històries. Les seves històries...i no hi ha coses meravelloses. Sí que deu haver-hi gent que té unes nòmines meravelloses que han d'estar molt bé, però és que se les guanyen, jo en això no hi tinc...no hi tinc res a dir...és treball i és retribució. El que no vull és que, més enllà del mínim raonable, la gent hagi d'estar...o sigui...obligada o que se la forci, com aquell qui diu, a fer una feina gratis tampoc, eh?. (TEE01 1:85)

No tots els hospitals tenen l'activitat de donació com a integrada a l'assistencial sinó que, en alguns casos, la trobem com a complementària. Definim com a integrada el fet que l'activitat de donació disposa de recursos propis (materials i humans) i paral·lels a la xarxa hospitalària. Entenem com a complementària el fet que l'activitat de donació comparteixi recursos propis amb l'activitat assistencial del centre hospitalari on es troba allotjada. D'aquesta manera, es generen dues categories de centres hospitalaris pel què fa a la seva disposició de recursos. Cal dir que, com s'exposa a la següent cita, aquesta classificació no ha d'anar necessàriament relacionada amb la generació d'òrgans. No obstant, sí és totalment diferent en les dues categories de centres la organització quotidiana de la tasca de donació com expressa la frase 'a l'hora de planificar el nostre treball'. A continuació, mostrem primer la cita completa on es descriuen els dos tipus de centres hospitalaris (nuclears i perifèrics) per passar seguidament a configurar un quadre conceptual amb les característiques de les dues tipologies<sup>1</sup>.

P: Absolutament diferents. O sigui el AA té una estructura solidíssima, monolítica, amb una pila de persones treballant,

---

<sup>1</sup> Per motius de confidencialitat s'ha anonimitzat la cita a partir de les següents convencions: AA equival a hospital nuclear dens; AB equival a hospital nuclear lleuger; B1, B2, B3 i B4 equivalen a diferents hospitals de comarques depenents de l'Institut Català de la Salut (ICS); B5 i B6 equivalen a diferents hospitals de l'àrea metropolitana depenents de l'ICS; COM 1 i COM2 equivalen a dos hospitals de comarques fora del Barcelonès.

exclusivament, a la coordinació de trasplantament, En canvi, AB té una estructura molt més petita, de gent que també estan, diguem al 100% en la coordinació de trasplantaments, però que tenen una capacitat de treball tremenda. A l'hora de mirar els resultats, si no m'equivoco, l'any passat, l'any passat va acabar generant més òrgans AB., per exemple, que AA i l'estructura és que és de l'ordre de tres vegades més petita...no és broma. I això també a l'hora de planificar el nostre treball s'ha de...

E: AB NO...?

P: AB... AB... té...eee...és a dir... té gent que treballa en exclusiva, a part de que té la figura del doctor X que...que d'alguna manera estava fent una miqueta...el que jo podria sóc el coordinador dels dos COM 1 i del COM 2, ell tenia una tasca de responsable de coordinació dels hospitals de l'ICS. Els hospitals de l'ICS van des del B1, a B2, eh? Els tres hospitals que hi ha a... a Barcelona i la perifèria, B3 i B4. Però sembla que progressivament ha anat quedant més ubicat a la AB, però els altres són intensivistes que col·laboren o metges d'un altre estament, que col·laboren...pel que jo tinc coneixement, eh? No tant, com per exemple, el AA. A veure, és que el AA doncs...eee...probablement estem parlant entre el que són òrgans i teixits...no crec que digui cap burrada si dic que són entre 8 i 10 persones, que és que pràcticament el 100% de la seva dedicació... Penseu que el tema dels teixits mou moltíssim i que també treballant com treballen ells...seguint unes normes ISO, etc, etc. Doncs hi ha moltíssima feina de paperassa, de gestió, però tenen gent. I aquesta mateixa gent està fent les guàrdies de coordinació i trasplantament. En canvi, AB, ja et dic, de metge hi ha un de sol i que jo sàpiga hi ha dues infermeres o 3. Una amb dedicació pràcticament completa i les altres...doncs...eee...amb una dedicació parcial, però aquestes 4 o 5 persones soletes són capaces de fer el que fa el gegant del costat. (TEE01 1:37)

## Quadre conceptual

<b>Estructura organitzativa</b>	
<b>A. Hospitals nuclears</b>	Integrada
AA. Densos	9. Estructura solidíssima, monolítica, amb una pila de persones treballant, exclusivament, a la coordinació de trasplantament. 10. Per òrgans i teixits, tenen entre 8 i 10 persones, que els ocupa pràcticament el 100% de la seva dedicació 11. Seguint unes normes ISO. Hi ha moltíssima feina de paperassa i de gestió. 12. Superposició de donació i trasplantament: fent les guàrdies de coordinació i trasplantament 13. Alta activitat de teixits: penseu que el tema dels teixits mou moltíssim
AB. Lleugers	14. Estructura molt més petita de gent que també estan, diguem al 100%. 15. L'estructura és de l'ordre de tres vegades més petita 16. Tenen una capacitat de treball tremenda 17. Metge n'hi ha un de sol i que jo sàpiga hi ha dues infermeres. 18. Una amb dedicació pràcticament completa i les altres amb una dedicació parcial

	19. Generen més òrgans que AA gràcies al capital humà: són capaces de fer el que fa el gegant del costat.
<b>B. Hospitals perifèrics</b>	Complementària
	20. Són intensivistes que col·laboren o metges d'un altre estament 21. Coordinats per una coordinador responsable d'un hospital AB: responsable de coordinació dels hospitals de l'ICS 22. Hospitals de comarques i fora de l'àrea Metropolitana

A la conclusió que ens porta aquesta tipologia és que els recursos, pel que fa a nivell de xarxa, estan desigualment distribuïts tant pel que fa a tenir a disposició certs recursos de forma integrada com per les relacions d'autonomia per portar a terme l'activitat de donació. Aquesta desigualtat es justifica a partir del terme *eficiència* de recursos: és a dir, no es pot mantenir la densitat de xarxa igual a tot arreu i s'ha d'intensificar allí on hi hagi un major nombre de donants. En la següent cita, podem veure com la participant ho associa al nombre de donants detectats. Si en un poble amb hospital comarcal es detecten menys de 6 donants l'any, no es considera que valgui la pena mantenir un coordinador. De la mateixa manera, assegura que tampoc es podran derivar els malalts a hospitals de la tipologia A. Normalment quan es mor algú i es detecta, acaba anant als 5 hospitals de Barcelona. S'assegura que s'hauria de fer esforços per anar ampliant la xarxa però que, de forma general, queden pocs punts perifèrics. En conclusió, el raonament eficient seria: 'es pot estendre això de que a cada hospital, a la porta de cada hospital hi hagi 2 coordinadors'.

Bueno, aquí és un problema d'eficiència, anem a veure, si a B4 es poden detectar 5 donants l'any, 6, és difícil pensar que aquí es pot mantenir un, un coordinador. Jo penso que no. I els donants tampoc es poden derivar perquè apareixeran quan apareguin i si estan a [Ciutat] estan a [Ciutat]... Bueno, en aquest sentit, sí que és...eee...revisar la xarxa i arribar als punt perifèrics que no arriba ara, que no crec que siguin molts, perquè en general quan un malalt va malament acaba aterrant als 5 grans hospitals de Barcelona. I punto. I alguns altres grans hospitals de l'àrea metropolitana, jo crec que, fins on sé jo, estan coberts. Que es pot perdre un donant a [Ciutat], potser sí. A [Ciutat], per exemple, també hi ha donants allà. Jo, jo crec que és raonable... Tampoc es pot estendre això de que a cada hospital, a la porta de cada hospital hi hagi 2 coordinadors per veure... (TEE02 10:79)

A nivell de funcionament del procés, no hi ha una opinió unànime sobre si calen o no destinar més recursos a la donació. Per una banda, s'assenyala que amb una major dotació de recursos, es podria reforçar i ampliar la infraestructura existent. Com podem veure en la cita següent, es demanarien (no exigirien) més llits i personal. No obstant, s'assegura que el personal responsable fa el que ha de fer i optimitza bé els recursos.

Més llits i més personal i més temps. Exigir no exigiria perquè penso que les persones responsables fan el que poden i els recursos són limitats. Però demanaria que els recursos per sanitat es gestionin bé,

però no només a les autoritats sinó a tots els nivells, infermera, auxiliar i als propis usuaris. Més formació perquè la gent entengués que hem d'intentar no gastar els recursos públics en coses inútils. Cal personal, a vegades no pots atendre com voldries per falta de personal (TEE02 10:87)

Per altra banda, també s'argumenta que el trasplantament és una alternativa terapèutica d'entre moltes altres i que el sistema sanitari també té altres necessitats que ha de satisfer. En la següent cita, si s'hagués d'escollir entre un hospital extractor o tenir un TAC per a la població s'escolliria un TAC. Per tant, la donació es troba determinada per la xarxa convencional d'assistència sanitària. Es pondera la capacitat de donar assistència per sobre de la capacitat hospitalària de generar donants de forma dicotòmica: incrementar la capacitat hospitalària de generar donants implica rebaixar la capacitat assistencial del sistema. Capacitat de donació i capacitat assistencial esdevenen dos termes disjuntius, o un o l'altre.

P: Sí. A veure, es pot millorar, però jo penso que tampoc és bo el que et deia abans de que posem tants recursos per això i tants pocs per altres coses. M'entens? Jo si he de triar que un hospital petit sigui hospital extractor o que tingui un tac, jo prefereixo que tingui un tac. Perquè el benefici per la població és molt major. Quants donants generarà aquell hospital al llarg de l'any? Dos? I per això ha de tenir un equip de guàrdia 365 dies? Home... ens hem de centrar una mica. (TEE05 11:88)

La conseqüència immediata d'aquesta dualitat és que es genera una dinàmica de donació centrípeta. És a dir, en termes de xarxa hospitalària exclusivament, per tal que una possible detecció de donants culmini amb una extracció d'òrgans, cal 'moure el donant' cap a hospitals nuclears i densos. Per tant, quan un hospital perifèric detecta un potencial donant, aquest s'ha de moure cap a Barcelona. No obstant, com s'expressa clarament en la següent cita, dins dels hospitals de Barcelona, els hospitals que ofereixen major garantia per rebre el donant són els hospitals nuclears i densos. Com a coordinador/a de trasplantament d'hospitals perifèrics, a nivell pràctic, la participant sabia que no es podia quedar el potencial donant a l'hospital comarcal (col·locar un Glasgow 3) sinó que l'havia de traslladar a un hospital nuclear dens (tenia la porta oberta).

Però és una altra política. A veure, el clínic ens va molt bé. Ja et dic, jo he treballat a B1 molt anys i jo sabia que tenia un Glasgow3 a la porta... i si el volia col·locar a Barcelona, que jo pensava que podia ser donant, i no me'l podia quedar jo, i és hospital extractor B1, sabia que trucant al AA tenia la porta oberta. Mai aconseguiré en aquest hospital B1 col·locar-hi un Glasgow 3, mai. Són polítiques. (TEE05 11:91)

En d'altres paraules, els hospitals nuclears lleugers esdevenen hospitals que reben donants dels hospitals comarcals que els hi pertoquen. No obstant, posen en pràctica una estratègia defensiva (li costa també comprar) en previsió dels possibles donants que podrien venir d'altres hospitals comarcals que no els hi pertoquen per zona hospitalària. En la següent cita, podem veure com

l'hospital de referència AB només accepta per obligació malalts que hospitals comarcals com B2 i B3 no poden assumir. Si finalment aquests no poden ser assumits per l'hospital de referència, seran derivats a AA en tant que hospital nuclear dens.

Però AB...eee...funciona una mica ... li costa molt també... Jo em vaig formar com a resident a AB i després hi vaig treballar com adjunt. Li costa també comprar...malalts d'aquestes característiques d'altres hospitals [B1, B4]. O sigui, hi ha certs malalts que tu no pots rebutjar perquè ets hospital de referència. Mhm? Aquest hospital AB és hospital de referència de B2 i B3. Si aquests hospitals petits no ho poden assumir i si tu ets hospital de referència, t'agradi o no,... és que aquell senyor s'ha de posar a algun puesto. L'altra cosa són aquells malalts límits que dius si no tinc lloc tinc dos opcions, o l'intento col·locar en algun puesto, que el AA sempre té la porta oberta... (TEE05 11:94)

Per tant, el fet que un potencial donant s'hagi de moure de forma centrípeta a un hospital de referència esdevé un risc afegit que la mateixa donació justifica. En d'altres paraules, si es detecta un potencial donant a un hospital perifèric, es considera legítim córrer el risc de derivar-lo a un hospital nuclear. Com es pot veure en la cita següent, quan es detecta un cas de Glasgow 3 es compra un candidat a mort encefàlica i un potencial donant. El trasllat o la negativa de la família esdevenen factors de risc. No obstant, es considera que hi ha un benefici possible que és la donació. Per tant, amb les actuals taxes de negatives, es pot córrer el risc de moure el malalt envers hospitals nuclears densos. A aquesta pràctica se l'anomena política, com a enfocament particular de l'hospital AA de la donació. És a dir, per sobre les taxes de negativa, es prioritza el fet que es puguin rebre tots els potencials donants de qualsevol hospital de la xarxa. És allò que anteriorment s'ha descrit com 'el tenir la porta oberta': tenir la garantia, com a coordinador/a hospitalari/ària, que en 24 hores podràs derivar un potencial donant a un hospital on es farà el possible per que acabi en una donació. D'aquesta manera, la donació no es concep només com a donació d'òrgans sinó també com a donació de teixits.

P: El malalt en Glasgow3... l'escala de Glasgow va de 3 a 15, 3 és el pitjor i 15 és on estem tu i jo, més o menys. Aquest 3, si és un malalt que ha fet una embòlia, que ha fet una hemorràgia, que ha tingut un accident de trànsit, és molt probable que acabi en mort encefàlica, no és el 100% possible, però és mol probable. Per tant, tu el que compres és un candidat a mort encefàlica i per tant a potencial donant. Poden passar moltes coses, la família et pot dir que no, que es mori en el trasllat,...

E: ÉS MOLT DE RISC...

P: Sí, però és...molt de risc , però hi ha un benefici darrere si va bé. Si tu jugues 5 vegades i 4 et va bé, perquè percentatges de negatives és del 20%...home, ja pots jugar a això. I aquesta és la política del AA. Amb això i amb moltes altres coses, amb el tema de teixits també funcionen d'una forma totalment diferent a nosaltres. Però bueno, és una política que hi estan tots d'acord, doncs endavant. M'entens? Aquí no hi és aquesta política. (TEE05 11:96)

En resum, la disjuntiva entre l'activitat assistencial i l'activitat de donació fa que aquesta no sigui homogènia a tot arreu sinó que estem davant d'una diversitat d'adaptacions entre ambdues activitats que depenen de les peculiaritats i localitats de cada centre hospitalari. D'aquesta manera, trobem que hi ha hospitals perifèrics i hospitals nuclears on es generen diferents activitats donació. Degut a que hi ha una gestió envers l'eficiència de recursos que veu com a dicotòmiques i disjuntives l'activitat assistencial i de donació, es genera una dinàmica centrípeta en la qual els potencials donants es mouen de la perifèria envers el centre. Enfront d'aquesta situació, es considera legítim córrer el risc de 'moure el potencial donant' anteposant d'aquesta manera la possibilitat d'extracció d'òrgans i teixits a la possibilitat d'empitjorar la taxa de negatives actuals a la donació.

#### 4.1.4 La imatge de la donació per la resta de professionals sanitaris.

Una segona vessant de la xarxa hospitalària que s'ha de tenir en compte és aquella que fa referència als seus professionals. La donació d'òrgans no deixa de ser una alternativa assistencial en mans d'unes determinades especialitats mèdiques i col·lectius de professionals concrets. Per tant, la imatge que els professionals aliens a la donació tinguin sobre la mateixa, té un paper molt rellevant en la relació de la donació amb la resta de la xarxa hospitalària.

La primera característica que les dades recollides posen de manifest és que des de dins del mateix col·lectiu professional de la salut, la donació s'associa al concepte de 'creença personal'. És a dir, posicionar-se davant de la donació com a professional de la salut obliga a creure-hi o no creure-hi. En la següent cita, podem veure com una participant ens ho descriu amb els termes pro i anti trasplantament. D'aquesta manera, si hom hi està en contra també estarà en contra de tots els aspectes que hi vagin associats.

O sigui...els sanitaris som o pro-trasplantament o anti-trasplantament. Llavors d'aquí se'n deriven una sèrie de coses. Si jo sóc anti-trasplantament seré anti-tot amb el que vagi relacionat amb això i per tant ho posaré en quarantena. Jo crec que una mica va per aquí, del posicionament de cadascun de nosaltres davant d'un...d'un problema concretament. (TEE05 11:60)

Per tant, la donació esdevé una categoria simbòlica que serveix per a descriure i etiquetar a aquells qui pertanyen al món de la donació (que hi estan a favor) i aquells qui no en formen part (que hi estan en contra). És a dir, dins la vida quotidiana dels professionals de la salut, sentir o parlar de la donació comporta una sèrie d'associacions que marquen la pertinença a un dels dos grups. Hi hauria dues associacions congènites a la paraula donació: la donació com a activitat lligada a la mort i el fet de no entendre perquè la xarxa sanitària hi dedica tants recursos.

Per una banda, la donació s'associa a la mort. Per tant, contradiu tots els supòsits d'una pràctica professional socialment consolidada com a aquell cúmul de coneixements que vetllen per la nostra vida. Per entendre aquesta realitat es donen dues raons bàsiques. En primer lloc, el gran nombre d'especialitats

mèdiques no té un contacte diari amb la mort (no se'ls hi mor cada dia algú). En segon lloc, l'excessiva fragmentació del coneixement mèdic fa que no hi hagi una preparació sobre com a professional mèdic afrontar la mort. En la següent cita, podem veure com la participant posa de manifest que tan sols els intensivistes, com a especialitat, conviuen amb la mort ja que cada dia perden pacients. Aquest fet no es produeix a especialitats com pediatria o ginecologia entre d'altres. Al no conèixer-hi, la mort no esdevé quelcom que formi part de la seva pràctica (no existeix com a problema). A més a més, assegura que l'arrel d'aquest problema la trobem en l'organització del coneixement mèdic que fa que cada professional s'ocupi de la seva parcel·la. S'assegura que el metge d'abans disposava d'un coneixement generalista que l'ajudava a portar a terme una pràctica professional de forma generalista. Avui en dia, fins i tot la ràpida evolució del coneixement sobre una especialitat satura la capacitat del professional per estar-hi al dia.

I pels intensivistes, que som nosaltres, és relativament fàcil entendre això, però hi ha molta gent que és metge que mai a la vida, per exemple, un ginecòleg, poques vegades s'enfronta a la mort. Nosaltres és que cada dia se'ns mor algú. Llavors això ho tens per mà i ho tens molt assumit. Hi ha especialitats, pediatria, gine,... que no veuen mai gent que es mor, per tant no existeix aquest problema. Quan els expliques això els costa d'entendre. Cadascú es dedica a la seva parcel·la. No és com abans que el metge sabia una mica de tot. Ara saps poc inclús de lo teu perquè i ha tantes coses noves contínuament que es fa difícil. (TEE05 11:62)

La pràctica professional de la medicina no té, aleshores, integrada la mort com a part formativa dels futurs professionals. Per tant, una mostra d'aquest fet és el desconeixement que encara hi ha dins de la medicina sobre la mort encefàlica. El supòsit que tot professional de la medicina sap i coneix què és la mort encefàlica, no pot donar-se per descomptat. En la següent cita, un/a coordinador/a de trasplantament posava de manifest que, dels cursos que organitzen, un 20 per cent dels assistents no creuen que la mort encefàlica sigui l'equivalent a la mort. S'assenyala també que, de forma paradoxal, gent que treballa a urgències i coneix el protocol de mort encefàlica, no l'associa a l'etapa final de la vida d'un pacient. De la mateixa manera, aquesta situació empitjora quan el professional de la medicina ha de comunicar la mort d'un pacient als familiars d'aquest: de 150 residents que han d'entrar a l'hospital només un 2 % havia rebut formació en comunicació de males notícies. Per tant, hi ha una manca de formació en aquests dos sentits (mort encefàlica i comunicació de la mort) i s'assenyala que s'haurien de posar en funcionament cursos específics dins dels hospitals.

P4: Nosaltres ho tenim contat, o sigui, de quatre-centes persones de diferents cursos que assisteixen a l'hospital, el setanta per cent és de l'hospital i el resta de fora, la majoria de les unitats de UCI... bueno, per exemple, el vint per cent, no creu que la mort encefàlica sigui l'equivalent de la mort.

P9: d'entrada, abans del curs?

P4: ... d'entrada. Després ja en queden dos o tres que... el dos o tres per cent, que encara que eee... gent que treballa a urgències etcètera, coneixement del protocol i diagnòstic de mort encefàlica...

cinquanta per cent. Coneixement de... eee... gent que hagi rebut, mm.... ho cribavem l'altre dia, de cent cinquanta residents, que han d'entrar a l'hospital, gent que hagi rebut formació en comunicació, dos per cent... i d'aquests que porten vint anys treballant a l'hospital, quinze per cent, ha rebut formació en comunicació, lo que nosaltres tenim tabulat. Potser en d'altres hospitals és diferent, no? i eee... després, eee... quan tu els hi preguntes si se sent segur comunicant la mort encefàlica... quinze per cent... i tu els demanes més implicació, les gràfiques d'implicació... És dins de l'hospital fer cursos, sobretot a tots els residents haurien de fer un curs de com donar males notícies, com el curs del dol, perquè la gent, aviam les intencions, a l'hora de morir-se una persona, és a dir, els metges que no assumeixen que se'ls mori el malalt. No? doncs primer un metge ha d'assumir que se'ls mori, encara que se'ls mori de mort encefàlica... (TGD07 4:172)

Les conseqüències de relacionar el professional de la donació amb la mort prenen dues direccions complementàries. Per una banda, se'l descriu amb la metàfora 'el/la coordinador/a com a voltor'. En la següent cita, es veu com es considera aquesta descripció del coordinador com a voltor com una llegenda urbana intra-hospitalària. És a dir, no pertany a la població en general sinó que respon més aviat a un procés de construcció i reconeixement d'una figura professional dins del món professional i sanitari. La llegenda urbana és una forma com la donació encaixa i es fa lloc (el coordinador només parla amb familiars de morts) com a disciplina específica i genèrica i assigna un conjunt de competències professionals a la figura.

E: EL QUÈ TAMBÉ HA SORTIT EN ALTRES ENTREVISTES ÉS QUE HI HA UNA FIGURA DEL COORDINADOR COM UNA PERSONA QUE ESPERA QUE ALGÚ ES MORI PER TAL DE... COM A VOLTOR NO SÉ...

P: Jo això...és més llegenda...

E: . URBANA TAMBÉ.

P: Urbana, però dintre dels hospitals. Jo no crec que això transcendeixi a la població. Jo crec que hi ha un subgrup molt important que és la gent del món sanitari que treballa en els hospitals, no? O sigui com s'ha encaixat la, l'activitat del trasplantament amb el col·lectiu sanitari, no? Aleshores la figura del coordinador que només parla amb famílies de morts, doncs ha trigat uns anys en que la gent...eee...pensés en que tenia una certa categoria professional. O sigui has de creure molt en el que fas. Segurament, la imatge que tenen des de fora és que som gent, dintre de l'hospital, no crec que la població, són gent que cobren molt, jo que sé... (TEE02 10:68)

Per altra banda, el/la coordinador/a esdevé una figura amb poc prestigi professional. Derivat d'aquesta relació quotidiana amb la mort, el/la coordinador/a esdevé l'*alter ego* de la medicina. En la següent cita, podem veure com el/la coordinador/a no és una figura molt prestigiosa dins el context hospitalari. No esdevé una figura a la qual les noves generacions de professionals de la medicina agradaria imitar i seguir: no és una feina molt maca aquesta.



El per què potser sí, però que tu pensis que un coordinador de l'hospital és una persona molt prestigiosa, penso que no. Aquí es juga també...entre els grups de professionals el prestigi, igual que vosaltres, a dintre de la facultat tu saps al professional al qual t'agradaria imitar o t'agradaria ser com, o vaja d'aquell tio no vull copiar res, no? Aquí passa el mateix, el coordinador no crec que sigui una figura que la gent, els joves o la gent de l'entorn diguin que és una feina molt maca aquesta. No ho crec. Ja dic, això no crec que és poblacional, és una qüestió més interna del món sanitari que rodeja aquest...al món de la donació. Toquem la part de la mort cada dia. (TEE02 10:70)

Aquestes dues asseveracions, que s'associï el professional de la donació amb el professional que treballa amb la mort enlloc de la vida i que no hi hagi una formació adequada entorn la mort dins la pràctica professional assistencial, fa que no es vegin amb gaire bons ulls el fet que la donació disposi dels recursos (econòmics i de personal) actuals. Cada professional mèdic veu el sistema sanitari a partir dels recursos dels quals disposa en la seva pràctica quotidiana i la seva especialitat. D'aquesta manera, pel fet de disposar actualment, el trasplantament, de molts recursos econòmics, fa que aixequi recel entre aquelles especialitats en les que no es disposa de tants recursos. Com s'argumenta en la següent cita, el raser econòmic fa que siguis més pro o contra de la donació

Jo crec que són qüestions mèdiques, més o menys, o sigui tu pots creure més o menys en el trasplantament o més o menys en els resultats o més o menys amb el que aconseguixes quan trasplantes, i després... sempre la sanitat l'has de veure des del raser econòmic. El trasplantament s'emporta molts diners i hi ha gent que no està d'acord en que en determinades teràpies es posin tants diners i en d'altres en posin tant pocs. Això també fa que siguis més pro o més contra. (TEE05 11:61)

Per tendència general, el sistema sanitari es veu sotmès a criteris d'eficiència que no sempre estan ben vistos pels mateixos professionals sanitaris ja que aqueulls condicionen la seva pràctica professional. D'aquesta manera, i en contra d'aquesta tendència, el trasplantament no nota el condicionament que suposa l'ajust de recursos. Al considerar-se el trasplantament un 'programa estrella' que interessa a de forma generalitzada al sistema polític i a la societat, els professionals del trasplantament disposen de més recursos que no pas d'altres especialistes. No obstant, un fet que no s'associa de forma general és que la donació és una part essencial en qualsevol trasplantament però que s'emporta la part més ínfima de recursos de tot el procés.

Jo suposo que això ens ho hem cregut una miqueta i és aquesta part positiva que veiem en les coses, però si tu parles d'altres coses amb metges, tot és una merda. Tot és una merda, el sistema és una merda, la sanitat pública és una merda i és veritat perquè no tenim diners, no tenim recursos. En canvi aquí, aquesta manca no la notem. D'aquests programes estrella i per això nosaltres no ens adonem de que la sanitat no té diners, ni recursos. Nosaltres sí. Nosaltres... els que fem trasplantament. Nosaltres només fem

la...búsqueda dels òrgans, que és una part molt petita del... Sense aquesta part tan petita tot el programa se'n va a baix. (TEE05 11:87)

El funcionament de la donació, i més concretament de la detecció de donants, està lligat a l'activitat professional d'altres col·lectius professionals. Per tant, com podem veure en la següent cita, el fet de ser pro o contra la donació, pot ser una de les causes per les quals s'arribi a perdre o no algun potencial donant degut a que la detecció del mateix no es fa correctament. Es posa en relació el fet de desconèixer la mort encefàlica i perdre un donant: per evitar-se problemes, desconnectar enlloc d'avisar. De la mateixa manera, hi té un paper rellevant la relació interpersonal de la coordinació de trasplantaments amb l'equip professional ('si el coordinador és un borde'). Finalment, es pot donar el cas que es perdi un donant per manca de personal que pugui i sàpiga com tenir cura d'un mort fins que entri en funcionament el coordinador de trasplantaments.

E: PERQUE AQUÍ SORTIA... SORTIA ARA AIXÒ DE QUE BUENO, INCLÓS DINS EL PROFESSIONALS MÈDICS HI HA UN PERCENTATGE QUE NO ACABA DE VEURE CLAR EL TEMA DE LA MORT CEREBRAL... CREUEN QUE HI HA POSSIBLES DONANTS QUE S'ESTÁN PERDENT?

P4: Segur...

P2: sí...

P4: El meu hospital el que va d'any.. sí. Comptats...

P3: perquè no tenien mort cerebral?

P4: no, perquè no tenien mort encefàlica no... per evitar-se problemes...

P2: és a dir, decidir desconnectar en lloc de avisar...

P3: Hi haurà serveis que podran ser donants d'òrgans, urgències, intensius i qüestions d'aquestes...que ja tenen el seu protocol, quan hi ha un malalt amb certes característiques, ja up, s'avisar. Per això clar, en els hospitals, jo aquest en el que conec, en l'hospital gran que conec, es fa d'aquesta manera, no? Clar, si el coordinador és un borde doncs a lo millor si que hi ha algun problema, a vegades hi ha falta de personal per a cuidar un cadàver perquè a vegades penses aquest total s'està morint, no?. (TGD07 4:177)

En resum, la donació divideix els col·lectius de professionals entre aquells que hi estan en contra o aquells a favor. Les causes aportades per justificar aquesta divisió radiquen en què la mort es relacioni amb la donació i la manca de formació entorn la mort i la mort encefàlica en la pràctica professional. Aquestes causes sostenen i reforcen la creença que el trasplantament (i de forma associada la donació) és una especialitat mèdica privilegiada pels recursos que té al seu abast. Aquests aspectes provoquen que es puguin produir formes de relació entre professionals de la donació i aliens a la donació que resultin en una mala detecció de potencials donants.

#### 4.1.5 La donació com a 'servei assistencial'

Una de les principals problemàtiques que ha d'afrontar la xarxa sanitària i la pervivència del sistema de donació és la caiguda del nombre de donants

disponibles. No només radica en aquest fet la dificultat sinó que també han baixat el nombre de donants tipus o ideals que el sistema de donació necessita per optimitzar el trasplantament i donar les garanties suficients: el donant jove víctima d'un accident de circulació en situació de mort encefàlica. Com podem veure en la següent cita, no es contempla aquest fet com un 'problema' des de fora de la donació. El fet que els accidents de circulació hagin disminuït i no hi hagi tanta gent jove que tingui accidents amb motocicleta esdevé socialment desitjable. Es fa servir l'expressió 'per sort' per descriure aquesta 'millora social', es marca d'aquesta manera un abans i un després. En quant els accidents de moto, acaben més en lesions medul·lars que no pas en situació de mort encefàlica. No obstant, també en la mateixa cita, es reconeix que l'objectiu de les administracions hauria de ser la gent jove perquè el perfil de donant d'edat avançada ja no serveix al tenir els seus òrgans una qualitat biològica inferior a la d'una persona jove. Per exemple, és fa èmfasi en què el trasplantament d'un pulmó de persona gran no és apte i que les garanties suficients les dona un pulmó jove.

P2: Se han hecho todos donantes, y a los compañeros se lo dicen, toda la gente joven tiene que ser, yo al de esto le dije: Guille, quien me ha puesto lo?... me dice: de una persona muy joven. Seria un accidente me imagino que seria un accidente. Que haga, que la gente joven es la que hay que mentalizar, porque la gente mayor muchos ya no valen, órganos de gente mayor...

P1: Ahora vale casi todo..., ahora por suerte los accidentes de coche ya no es muerte

P3: Claro ahora los jóvenes, per sort... amb el casco, que abans no! amb la moto, amb el casco que era ya el primer, amb el casco, si que hi ha potser hi han les lesions medul·lars, no?... però el que ja altera una mort, bueno, allò que li ha donat en el cap y aquí s'acaba, bueno això s'ha d'evitar molt, amb el tema del casco..., no hi han tants de joves, no? perquè en aquest cas amb el trasplant pulmonar ha de ser òrgan jove, no serveix un òrgan de gran... (TGD10 5:150)

A partir d'aquest fet s'afirma que no és que la població doni més o doni menys sinó que el perfil del donant real ha canviat. Ja no es tracta de persones joves mortes per les causes que hem esmentat sinó que es tracta de persones envellides. Malgrat una persona hagi donat els seus òrgans, aquest fet no implica un trasplantament ja que els òrgans que s'extreuen han d'acomplir rigorosos criteris clínics per a ser trasplantats. Com podem veure en la següent cita, si s'autoritza una donació d'una persona de 80 anys, l'acte de donació s'ha produït però, per raons mèdiques, aquesta donació no acaba en un trasplantament. El cos d'una persona gran pot afavorir l'extracció de teixits però no pas dels òrgans sòlids ja que la persona ha pres tanta medicació i ha patit tantes patologies que no ofereixen suficient garantia pel trasplantament.

Això és una de...una de les coses que a lo millor la gent no dona tant, la gent no dona tant, no hi ha tantes donacions. No és que doni tant perquè bueno, perquè hi ha moltes vegades que no es poden utilitzar els òrgans perquè et donen una persona de 80 anys teixits, vale, però òrgans? Ja estan tan deteriorats perquè aquella persona ja ha tingut moltes malalties i ha pres tanta medicació que no es poden fer servir, teixits sí per sort. Però ja no pot ser un donant i això és el

que també està passant, no? Que la gent envelleix, morim molt més tard, per sort. (TEE04 2:100)

Aquest procés social d'envelliment dels donants reals, es considera comprensible a partir de l'envelliment general de la població. No obstant, davant aquesta davallada de donants 'vàlids', la pregunta que sorgeix en la població general és perquè no hi ha més donants potencials. No s'entén perquè no es poden ampliar el nombre de donacions a partir d'ampliar el nombre potencials de donants.

Llavors és que aquesta entrevista es fa massa poc? O és que no hi ha més donants potencials? O sigui no hi ha més donants potencials perquè els altres no serveixen? Això és el què pregunto. (TGD14 15:176)

Les dades d'aquest estudi ens mostren que en general se sap que l'entrevista de donació es fa i es coneixen els procediments pels quals es porta a terme el protocol de la donació d'òrgans. No obstant, no hi ha una percepció general de que es porti a terme de forma generalitzada, a tot arreu. En d'altres paraules, l'entrevista de donació es veu com quelcom que es realitza a nivell local i a nivell de centre hospitalari i no de forma normativa a tota la xarxa. Per tant, depenent d'on es produeixi la defunció d'un potencial donant es portarà a terme l'entrevista. En la següent cita, podem veure que l'entrevista de donació passa desapercebuda si la família del difunt no està prou conscienciada i ho demana. No obstant, per una família que no n'hagi parlat gaire, la xarxa no ofereix prou garanties per tal que l'entrevista es realitzi. En d'altres paraules, en famílies no conscienciades en les quals la xarxa no els hi ofereix la possibilitat de donar, s'estan perdent possibilitats de generar donants. L'evidència pragmàtica l'aporta el participant P8 a la següent cita al afirmar que, en quatre defuncions que hi ha hagut en la seva família, mai se'ls hi ha preguntat si volien autoritzar una donació.

E: NO ES PREGUNTA?

P8: A veure, ella tu pot dir més que ningú clar

P9: A no ser que, que ja sigui una família o la persona molt conscienciada d'allò, vale, pues per exemple, el teu cas, un que ja ho és i tal, i que sap que, que, vull dir, ja vas i ho dius, no, a veure, ep jo sóc donant, vale, i a llavons, està tothom al tanto, però vull dir, si no, no, no hi estem conscienciats

E: O SIGUI, CONTINUA EL

P8: Aviam jo he viscut tres, quatre morts a la meva família, mai se m'ha preguntat si volia donar els òrgans d'aquelles persones, ni a mi ni me mare, ni

P4: No es pregunta

P8: No (TGD08 14:128)

Aquesta evidència pragmàtica que acabem de veure reforça la creença que no s'està fent prou des de la xarxa per tal que es portin a terme entrevistes de donació sempre per tal de generar donants. Com hem dit, aquesta pràctica de preguntar esdevé local i no homogènia a tots els centres hospitalaris. Per tant, ens hem centrat a analitzar allò que esdevé l'excepció a la norma general: aquells centres hospitalaris que realitzen entrevistes de donació a totes les

defuncions que es produeixen. Per tant, no és la xarxa que espera que arribin els donants sinó que pren un paper actiu i els va a buscar a partir del raser mínim a partir del qual pot iniciar-se una extracció d'òrgans: la defunció d'un pacient. En la següent cita, *podem veure com la donació d'òrgans i teixits es concep més com un servei que la xarxa assistencial ha de donar al ciutadà que no pas com una espera a que aquesta esdevingui*. D'aquesta manera, es concep que no cal esperar a realitzar l'entrevista de donació en la detecció del tipus ideal de donant (jove i mort encefàlica) sinó que qualsevol defunció és tributària d'oferir la donació ja que es considera un servei assistencial dirigit a tots els ciutadans. La xarxa s'encarrega de posar els mitjans necessaris per tal que el ciutadà pugui satisfer la seva posició favorable envers la donació: la xarxa està preparada per oferir la donació a qualsevol ciutadà més que no pas preparada per a rebre un donant.

E2: TAMBÉ COMENTAVES QUE AQUÍ EN AQUEST HOSPITAL ES PREGUNTA EN TOTS ELS CASOS QUE HI HA...

P: Sí, sí. O sigui, nosaltres entenem que l'hospital és un servei que dóna al ciutadà poder pues complir el desig de donar, no? Nosaltres li donem una mica la volta o fem en positiu. O sigui nosaltres entenem que, com a institució sanitària AA, a tota aquella persona que vol donar les còrnies, etc, etc. li hem de facilitar. Després com ho fem? Nosaltres demanem als metges, a les infermeres dels diferents serveis d'hospitalització que quan hi hagi una defunció se'ns avisi. No el de la mort encefàlica que és donant d'òrgans... no, no, no. Qualsevol persona que mor se'ns avisa. Després pues es fa, es parla de donació amb aquelles famílies. (TEE08 2:58)

El fet de preguntar a tota família del difunt si vol donar, implicar trencar amb la centralitat de la figura del donant ideal, un jove amb mort encefàlica del que potencialment se'n podran obtenir òrgans i teixits. Aquesta centralitat es trenca pel simple fet d'equiparar la categoria de donant a la de ciutadà: és a dir, independentment de la seva edat o estat físic, la persona té dret de decidir posar el seu cos a disposició de la xarxa hospitalària per tal que pacients que ho necessitin en rebin allò que es pugui extreure del seu cos. Per tant, no només es té en consideració l'òrgan sinó que, al parlar de la donació com a servei, s'està recuperant de l'oblit la importància dels teixits en la donació. En d'altres paraules, s'està sumant, a la figura del donant ideal que pot donar òrgans i teixits, la figura del donant no ideal que pot donar majoritàriament teixits. La donació com a servei assistencial implica ponderar d'igual forma diferents tipus de donants, aquells que generen òrgans i teixits i aquells que generen teixits.

De dir escolta nosaltres demanem, no considerem que anem a trencar la intimitat de ningú, sinó que anem amb aquesta filosofia de conscienciar al ciutadà de que se li parlarà de la donació quan un familiar es mori. Que és que no, escolta'm, no s'insisteix i ja està. Però nosaltres demanar de dir escolti'm, sap si el seu, qui sigui, eee...s'havia manifestat en quant a la donació d'òrgans o teixits? Nosaltres mai parlem d'òrgans, sinó sempre parlem d'òrgans i teixits. I després persones grans que, segurament, els ronyons o els fetges ja no servirien, però sí que poden fer una donació de còrnies, per exemple, sí. És una mica l'esperit que nosaltres transmetem inclús

als nostres companys metges, infermeres, doncs de que entenguin que és un servei que donem. (TEE08 2:59)

Si gran nombre de pacients que moren en un hospital poden ser donants de teixits, es considera coherent que es pugui oferir la donació a aquelles famílies d'aquell difunt del que només es poden extreure teixits. D'altra manera, simplement es perden perquè s'espera que aparegui el tipus ideal de donant. Al no aparèixer el donant jove en mort encefàlica, no s'activa el protocol de la donació.

P: Igual, igual. Saber que tu en una institució hospitalària, quan un familiar teu hagi mort, hi haurà unes persones que amb tot el respecte i amb tota la professionalitat et demanaran quina era l'opinió d'aquella persona envers a la donació. Perquè és clar, sovint se'ns escapa que no només hem de trasplantar òrgans, sinó que trasplantem teixits i que gairebé la majoria de les persones, que moren en un hospital, potencialment poden ser donants. Ni que sigui de còrnies. O sigui nosaltres, aquest hospital, a tota persona que mor si no hi ha un problema d'horaris o un problema aliè a la nostra voluntat com a servei de coordinació, ens dirigim a totes les famílies. A demanar òrgans, teixits o el que sigui, o sigui anem a parlar del que és la donació. Aquest és l'objectiu final. Així com et diuen ara has d'anar a pompas fúnebres que tal i et demanaran...el tipus de caixa, etc,etc. i fixaràs uns horaris, doncs la gent hauria de saber que ara vindrà el coordinador de trasplantament i ens parlarà d'aquest tema, clar. (TEE08 2:34)

Com podem veure a la cita anterior, l'objectiu final és que tothom vegi com a quelcom normalitzat el fet que vinguin a oferir-te, de forma professional, la donació com a servei. Per tant, com si es tractés dels professionals de la funerària, totes les famílies *haurien d'esperar* aquesta possibilitat. Per tant, cal passar de pensar en la xarxa assistencial que espera a que aparegui el donant ideal per centrar-se en la família del donant com a ciutadania a la que li pertocquen certs serveis pel fet de ser ciutadans. I per tal que aquest servei es porti a terme, hem detectat un conjunt de precondicions que s'han d'acomplir:

A) Facilitar la igualtat d'accés del ciutadà a la xarxa de la donació d'òrgans i teixits. Cal fer que la xarxa de la donació arribi arreu i que el territori no sigui una causa per tal que un ciutadà no pugui donar si així ho desitja. Si se li demana al ciutadà que doni, prèviament se li han de facilitar les coses. Aquesta extensió de la xarxa de donació no implica capacitar la totalitat dels hospitals del territori per a que puguin fer trasplantaments, més aviat, al ser una medicina costosa en un marc de recursos limitats, aquesta pràctica s'ha de concentrar com a condició de possibilitat. No obstant, la condició de possibilitat de la donació com a servei a la ciutadania implica ampliar la seva xarxa.

Més que ampliar la xarxa, vull dir, jo això no m'agrada, és facilitar el ciutadà allà on estigui pues la donació, sigui com sigui. Això els experts ja saben com. Jo crec que el que s'ha de donar, si volem responsabilitzar als ciutadans de que donin, se'ls ha de fer de manera fàcil, que puguin donar i a la vegada sostenible. El que s'ha de... en resum, s'ha de facilitar... o sigui si tu al ciutadà li demanes responsabilitat, li has de facilitar. Clar, el què és absurd és que cada

hospital de Catalunya tingui un servei de coordinació. Això seria un absurd. Ara, s'hauria de buscar la manera perquè tu, moris on moris, si tu vols donar, el sistema sanitari t'ho faciliti. I el què no pots fer és que es facin trasplantaments a 300 puestos perquè és una medicina cara i no solament econòmicament, sinó que s'ha de fer sovint per a poder-ho fer bé, s'ha de concentrar. (TEE08 2:52)

B) Tractar de forma equitativa a les famílies dels potencials donants identificats i aquelles que no ho han estat. Cal no donar un tracte preferent a la família del donant ja que la donació s'associa més a un acompanyament a la mort que no pas a una demanda explícita d'òrgans. La família del donant i del no donant estaran igualment sotmeses a un procés de dol i, per tant, com a servei basat en l'equitat assistencial. La mort encefàlica i la mort per d'altres causes mereixen el mateix tracte per part del centre i personal sanitari. El fet d'afavorir la família del donant per discriminació positiva reforça la creença en el tracte diferencial a favor d'aquells que decideixen donar.

De formació sóc intensivista i a mi és una cosa que sempre m'ha molestat, que sembla que hi ha com un tracte preferent a la família que és donant. I dius home, igual de trista està la senyora que no s'ha mort així el seu familiar i no ha pogut signar, que la que ha sigut donant. Llavors...mmm...fer determinades coses més, per la gent que està dins del procés, no sé si és per la tragèdia. Jo a vegades m'ho plantejo i a mi em sap greu. Jo no faig diferències, però és a títol personal. Jo no faig diferències amb algú que se li mort un familiar... i se li mor, que amb el que mor per mort encefàlica. Faig diferències el dia que faig de coordinadora i demanar. Però sinó, tan penso que... tan mal tràngol és per un com per l'altre. Llavors, fer més coses, per aquesta gent...mmm...tampoc sé si és just. No sóc jo qui ho ha de decidir. Si els de dalt anem a fer un programa, doncs així el farem, i ja està, però... tan trist és per un com per l'altre. Llavors aquestes discriminacions positives poden ser molt perilloses. Perquè a més la gent ja la té aquesta percepció de que es tracten millor a les famílies dels que són donants del les que no ho són. (TEE05 11:75)

C) Assignar els recursos de forma equitativa i justa entre els potencials donants i aquells que no ho són. La donació es concep com un servei assistencial dins d'una àmplia oferta. Aquest fet implica que els recursos dels quals s'ha de nodrir la donació, han de tenir en compte la resta de necessitats del centre hospitalari. Per exemple, no es veu com a adequat destinar un llit específic per a pacients en situació de mort encefàlica quan el poden necessitar altres pacients que poden sobreviure. La possibilitat d'un donant mai ha de substituir la realitat d'un pacient que requereix del mateix recurs sanitari.

Però un dels problemes és que... teòricament sempre anem curts de llits els d'intensius, però anem curts de llits perquè no tanquem les aixetes quan toca. I després tot queda a dins...són malalts que s'eternitzen i no hi ha mai llits. La manca de llits és sempre la mateixa. En algun moment, inclús a AB també ens ho vam plantejar, és fer un llit específic per aquest tipus de pacient, no? Perquè pogués entrar, 2 o 3 dies per veure si arribava a mort encefàlica i teníem un donant, i tenir sempre un forat. Però clar això, és el que parlàvem de l'equitat i la justícia. És just que jo tingui un llit per aquest senyor i no

tingui un llit per un que, enlloc de tenir un Glasgow<sup>3</sup> el té de 8, possiblement no es morirà i tampoc quedarà bé, però en aquest no li dono el llit?. (TEE05 11:97)

D) Concebre la donació d'òrgans com a servei d'acompanyament hospitalari a la mort d'un pacient. No es considera que a l'entrevista s'hagi de demanar òrgans sinó que, dins del marc d'un acompanyament en la mort, s'informa que hi ha una última possibilitat d'ajudar a algú més. Enlloc que es perdin aquells òrgans en la incineració, es poden emprar de forma solidària com a alternativa terapèutica per a pacients que no en tenen cap altre. Aquesta oferta pot ajudar en alguns casos a erosionar el sentiment de dol que la mort d'un familiar no serveix per a res.

P: És igual que a l'hora de l'entrevista jo no sóc partidària de demana res perquè jo no estic demanant res. Jo el que els explico és que aquí tenen l'oportunitat d'ajudar algú més i en aquest hospital poden donar..

E: MHM. CLAR, CLAR. PERÒ BUENO AIXÒ SI QUE ÉS UNA IMATGE QUE TÉ LA GENT, NO? ÉS A DIR, A LA DONACIÓ D'ÒRGANS SE'T DEMANA ALGUNA COSA...

P: Sí, però de fet no se't està demanant res. Al revés tu has de mirar la part positiva perquè si...si ho vens coma això de m'estàs fent un favor...mmm...jo no sé si t'ajudo gaire. En canvi, si dic mira tens la opció de poder ajudar algú, amb una cosa que a tu no et cal per res... perquè total després es porten a incinerar.... la gent potser aquesta visió la veu una mica més... reconfortant, per dir-ho d'alguna manera, no? O sigui, no podem fer res, però serveix per alguna cosa. (TEE05 11:26)

E) Disposar d'infraestructura material i personal que permeti tenir cura de la família del difunt. Si parlem d'un acompanyament a la mort, hi ha d'haver els recursos suficients per tal que, des del sistema, es pugui tenir cura de la família del difunt per tal que, en poques hores, pugui prendre una decisió molt difícil però important per a la xarxa assistencial. S'ha de proporcionar el context adequat en el qual es pugui disposar d'un espai adequat per a fer l'entrevista de donació. De la mateixa manera, fer accions que reconeixin el mèrit de la difícil elecció que s'ha pres mitjançant cartes d'agraïment o accions que impliquin la importància, tant per al sistema sanitari com per al receptor, de la decisió presa. Aquesta afirmació no implica trencar amb el principi d'anonimat sinó més aviat fer saber que una persona concreta s'ha pogut beneficiar dels òrgans del difunt.

P: Falta personal. Falta personal i a vegades no es pot atendre la gent com és degut per falta de personal. És una qüestió econòmica de falta de personal. Assistència de psicòlegs per protegir una miqueta, donar ajudes, ja no dic monetàries, sinó ajudes de... de suport, d'educació, de... d'un temps, no? No sé... de cartes, jo que sé. És que ara m'estic imaginant, no? El seu fill va donar no sé que i, sense dir el nom, la persona ha tingut una vida no sé que, moltes gràcies, no? Sentir-te bueno...eee... Penso que és molt important això, acollir a la persona que és el donant, a la família del donant perquè és un moment molt difícil, en poques hores has de fer una sèrie de coses i unes decisions que ha de prendre molt importants i...



que necessiten estar cuidats i recompensats, ja no dic econòmicament perquè quan hi ha una cosa econòmica entremig queda com...s'enrareix, sempre poden haver coses rares pel mig. (TEE10 3:27)

En resum, la donació com a servei assistencial implica ampliar l'entrevista de donació a totes les defuncions del centre hospitalari. D'aquesta manera, no només es potencia la possibilitat de donació d'òrgans sòlids sinó també de teixits. La ciutadania és aleshores qui hauria d'esperar l'entrevista de donació més que no pas el sistema. No obstant, cal tenir en compte que, per què aquest servei es pugui portar a terme, té un seguit de precondicions que n'asseguren el correcte funcionament: facilitar la igualtat d'accés del ciutadà a la xarxa de la donació d'òrgans; tractar de forma equitativa a les famílies dels potencials donants identificats i aquelles que no ho són; assignar els recursos de forma equitativa i justa entre els potencials donants i aquells que no ho són; concebre la donació d'òrgans com a servei d'acompanyament hospitalari a la mort d'un pacient i disposar d'infraestructura material i personal que permeti tenir cura de la família del difunt.

#### 4.2 Els interlocutors sanitaris

Tots hi aportarem la dosi d'il·lusió, però... Vaja... a casa meva sembla que ho tenen molt clar, tant la meva esposa com les meves filles, que sempre hi ha hagut... però clar jo he estat molts anys...la nit del mil·lenni famosa jo la vaig passar trasplantant un donant. El temps just mentre s'estava preparant el tema per fer un brindis ràpid i al cap de mitja hora tornava a estar aquí, però... El mil·lenni...el meu record és aquí. (TEE07 1:86)

L'usuari de la xarxa hospitalària interacciona amb la mateixa xarxa a través de figures professionals que la (re)presenten. En el model català de donació d'òrgans i teixits, així com en l'espanyol, s'han creat uns interlocutors específics per a la donació d'òrgans i teixits com a figura professional encarregada de vetllar i coordinar tot el procés de donació d'òrgans i teixits, des que es detecta un potencial donant fins que els seus òrgans s'entreguen als diferents equips de trasplantaments. Aquesta figura es considera una de les claus que explica la gran taxa de donació a Espanya i, concretament, a Catalunya. Com podem veure en la següent cita, el coordinador es presenta com una figura de proximitat en un moment molt difícil (mort d'un familiar) que és precisament quan es demanen els òrgans.

Aleshores no sé... no estic molt segur que... l'administració ha tingut l'encert a Espanya de, de proveir el sistema de la figura del coordinador, això és una cosa bastant única i és la base de l'èxit d'Espanya. Que el coordinador que fa una mica de pare, de mare i de persona molt propera en un moment molt difícil i amb una bona professionalitat, això és pel que hi ha tants donants a Espanya. No us equivoqueu, no és que la població sigui millor, ni més bona, ni més dolenta que a altres països, el mèrit és que es posa en el moment de la mort un professional que en sap molt, que sap com plantejar les coses, que té interès a plantejar les coses, que ho fa bé i que a sobre

se li i que hi ha darrere un col·lectiu molt bo. Crec que és la clau.  
(TEE02 10:65)

El posicionament social favorable a la donació no és condició suficient per a garantir que una família autoritzi una donació d'òrgans i teixits. Hem distingit ja entre el posicionament en calent o en fred enfront la donació d'òrgans i teixits. A partir d'aquest caràcter paradoxal (un persona pot dir que sí està a favor de la donació tot responant una enquesta però no autoritzar la donació d'un familiar), es ressalta la importància del coordinador de trasplantaments com aquella figura que potencia i vetlla per que el posicionament 'en calent' del ciutadà sigui favorable a la donació. Els coordinadors ajuden a entendre al familiar de la persona morta que està passant.

Jo crec que en fred poca gent dirà que no vol donar els òrgans. Una altra cosa és un estrès emocional en un procés de dol. En un transcurs de temps curt que se li ha mort algú i a més a més se li demana un peatge, fruit de la mala notícia. S'han de tenir les idees més clares i de vegades és només qüestió de bloqueig. Es una mica diferent la situació normal a la situació d'estrès. Aquí hi ha una mica la manera dels coordinadors de trasplantaments. Depenent de la persona que fan les entrevistes en aquestes famílies es tenen més bons resultats o menys (TEE08 19:61)

Els coordinadors fan un acompanyament i presenten la donació de forma que es pugui comprendre, en poc temps, en un moment de tensió emocional. La presenten com a acte de generositat, altruisme absolut i posant-ho com a desig bo de la persona morta. Li fan veure al familiar que la persona morta hagués volgut ser solidària en aquell moment donant els seus òrgans a persones que ho necessiten. Si hi ha sensació de confort i recolzament durant tot el procés, la resposta tendeix a ser positiva. També assenyalen que influeix el fet de si la família ho havia parlat abans o no. És a dir, si la família ha tingut la oportunitat en vida de parlar d'aquests temes, malgrat no s'hagi arribat a un posicionament favorable o contrari a la donació.

En aquest apartat, pararem atenció a tres aspectes principals que tenen a veure amb la interlocució sanitària específica i relativa a la donació d'òrgans i teixits. En primer lloc, veurem quina és la situació basal que els coordinadors de trasplantaments han de fer front en la seva pràctica professional. Seguidament, passarem a analitzar quines són les seves funcions com a coordinadors hospitalaris. En quart lloc, posarem de manifest quines són les dificultats associades a la seva pràctica quotidiana que impedeixen portar a terme les funcions professionals designades. Finalment, acabarem aquest apartat amb un relat en primera persona que posa de manifest la vida quotidiana d'un coordinador hospitalari.

#### 4.2.1 Situació basal d'interlocució

Els coordinadors hospitalaris de trasplantament són figures clau per tal que tot l'engranatge de la donació funcioni fins a produir els òrgans per a un trasplantament. Una de les fases més complicades en tot el procés de donació

és aquella que podem anomenar situació basal d'interlocució. Amb aquest terme volem referir-nos a quines són les característiques bàsiques i de comú denominador a totes les entrevistes de donació, allò que de forma més freqüent ha de fer front els coordinadors hospitalaris.

En primer lloc, la situació basal d'interlocució es caracteritza per haver d'afrontar una família en situació d'estrès emocional, enmig d'un procés de dol per una mort sobtada d'un familiar. En un temps molt curt, a la família se li comunica la mort encefàlica del seu familiar i se'ls hi demana un 'peatge'. La metàfora del peatge indica la forma com ho està vivint la família, com una desgràcia afegida a una ja existent. Aquest fet pot derivar en un bloqueig pel simple fet que no ho esperaven i no estaven preparats.

Altra cosa és el jo em sembla que he comentat, ho he dit així, m'ha sortit així, estrès emocional en un procés de dol. A veure...eee...en una família que, en un transcurs de temps relativament curt, vull dir...comuniques una mala notícia i a més a més després demanes un peatge, per dir-ho així, fruit d'aquella mala notícia, després s'han de tenir les idees molt clares, no? I després el que en un moment donat ets capaç de dir sí, sí, sí, doncs quan et toca el teu...pues a vegades fa inclús un bloqueig, eh? Que diguin és que...ostres, és que ara és un tema que no estàvem preparats o vol dir? (TEE08 2:11)

En segon lloc, la situació basal d'interlocució es considera el pitjor moment per a demanar l'autorització per a la donació. Aquest fet implica acabar amb tot fil d'esperança que el familiar es recuperi. La donació marca un límit entre la vida i la mort, fet que xoca frontalment amb el fet que es mantinguin les funcions respiratòries i cardíaques del pacient per tal d'evitar una situació d'isquèmia dels òrgans que es poden trasplantar.

El.. el... pitjor moment de demanar els òrgans, psicològicament pel familiar, és el pitjor moment... és a dir, al persona que ha de donar al trasplantat encara no està morta, és a dir, el cor li bateja, té la mort cerebral... però la família encara té aquest fil d'esperança diguéssim, encara que el metge, els hi diuen que no tenen res a fer... però, vull dir, en aquell moment aquella persona està viva encara, eh?. (TGD08 13:73)

Com que no ha assumit encara la mort del pacient, el familiar no es considera prou legitimat per a decidir sobre el que hagués volgut. En d'altres paraules, la pregunta que es fa el familiar és: perquè haig de parlar en nom del meu familiar si encara està viu?. Veure en vida a algú està associat amb la capacitat de decisió sobre allò que li pertany, el seu cos.

Si realment no ets tu realment qui pren la decisió, sinó els teus familiars, com que la cosa es complica el triple, no, perquè a més d'estar en un moment emocional molt complicat pel que pugui haver passat, has de prendre una decisió que en realitat, si t'afecta però no t'afecta a tu o no et consideres encara amb el dret de prendre-la. Com que encara segurament no has assumit la mort de la persona, del familiar o del que sigui, no consideres que tinguis dret a decidir el

què passa amb el seu cos o jo em poso en aquesta situació no, no és un moment que, no ha passat temps com per dir bueno, ara ja ha assumit que aquella persona ja no està eh, llavors jo tinc dret a gestionar els seus béns o el que sigui, eh, no, encara no ha acceptat, perquè el període és molt petit no, quan has de decidir realment si dones els òrgans o no o què fas, és just, just després, no, encara no, en morts accidentals sobretot. (TGD01 12:6)

En aquesta conjuntura, es considera la situació basal d'interlocució com el pitjor moment per demanar quelcom. No obstant, per a l'aprofitament dels òrgans i la viabilitat del posterior trasplantament, el professional sanitari es veu obligat a fer el pas de demanar els òrgans amb grans probabilitats d'una negativa. Com podem veure a la següent cita, es descriu aquesta paradoxa com 'haver de demanar quelcom en un moment on no es pot demanar quelcom'.

P3: és un moment de rebutjar tot, no?

P6: clar és un moment que la persona està en xoc i ni escolta, quan les persones estan en xoc tu veus la persona parlar que no escolten i en aquest sentit crec que per al família i pel personal sanitari també, perquè home jo em fico en la situació del metge i bueno, no ho se és com... anar és com ficar-te en un lloc que en aquell... és el pitjor moment en el que et pots anar a ficar, saps? Anar a demanar algo en el pitjor moment però és que és aquell moment en el que tu ho has d'anar a demanar perquè la persona està intubada tal, les hores passen i necessites treure el el òrgan. (TGD21 8:35)

Per tant, s'assenyala com a factor important el lapse de temps en el qual s'ha de demanar els òrgans. Es considera que, si els òrgans es poguessin mantenir més temps, la resposta de la família podria ser molt diferent i fins i tot favorable si prèviament s'hi havia negat.

Si hi hagués maneres de poder conservar els òrgans més temps, eh? Si hagués manera, pues a lo millor al cap de dos dies els dius a aquell familiars, i ja reacciona d'una altra manera. Però el moment, el moment que els hi demana els òrgans és el pitjor moment, això naturalment, el coordinador de trasplant ho saben que és el pitjor moment però no tenen més remei. (TGD08 13:76)

Un dels factors que determinen el grau de duresa de la situació basal d'interlocució és el fet que la família ho hagi parlat abans a casa i s'hagi comunicat la decisió del familiar en vida o no. D'aquesta manera, el familiar esdevé un 'testament verbal' de la voluntat del difunt i no es qüestiona la seva legitimitat per a decidir pel seu familiar.

P5: I jo crec que no només en la família també si us fiqueu en el la situació de que bueno el teu germà per exemple acaba de tenir un accident està amb mort cerebral, és candidat i al família està en xoc les hores van passant...el personal sanitari clar, ha d'entrar dins aquesta situació familiar de xoc de d'allò si la família ha treballat aquest tema, s'ha parlat a casa, és un tema ja pensat i te una decisió és molt fa- és més fàcil per personal sanitari anar a preguntar aquest tema i donar una resposta que no si el metge va allà i treu aquest tema en aquell moment en que , clar, per això en aquest sentit una

mica el que dèieu abans de la informació si està bé la informació però també hi ha d'haver un treball penso en la família d'haver d'haver-ho parlat perquè en aquell moment doncs això clar que ho pots fer i clar anar a la família i dir escolta va, em sap mol greu tot però ens donaries els òrgans? Per la família en aquell moment no... si no ho ha treballat és dur. (TGD21 8:34)

En resum, la situació basal d'interlocució esdevé una situació de molta duresa tan per als familiars del difunt com per al coordinador sanitari. El factor clau pel qual es pot alleugerir (malgrat no manllevar) aquesta duresa és el fet d'haver-ho parlat abans en el marc familiar i deixar constància que el difunt volia donar els seus òrgans. D'aquesta manera, la família no es qüestionarà si té o no la legitimitat de decidir pel seu familiar.

#### 4.2.2 Funcions de l'interlocutor

Per tal de fer front a aquesta situació basal d'interlocució, el sistema sanitari ha creat una figura professional que són els coordinadors de donació i trasplantament. Com a tota figura professional, les funcions que aquesta tingui possibilitaran una forma o una altra d'obtenir òrgans i teixits. Una adequació d'aquestes funcions a la situació basal descrita anteriorment faran que el procés de donació sigui més fluid i es pugui rendibilitzar més el temps disponible per a extreure els òrgans.

Per una banda, un aspecte que crida l'atenció és que no es considera que sigui tasca dels coordinadors hospitalaris el fet de conscienciar la població sobre la necessitat social i sanitària de donar els òrgans i teixits. Per tant, s'exclou de la funció de coordinació la important tasca de preparar la família com a pas previ per autoritzar la donació. En conseqüència, s'exclou de l'àmbit de la coordinació el fet de familiaritzar la població amb la donació com a possible escenari de futur. En la següent cita, es posa de manifest que, en termes estratègics i d'eficiència, esdevé més lògic que la responsabilitat de la projecció de 'la causa' de la donació caigui en mans del professional que veu molts més pacients que no pas els coordinadors que veuen contats casos de donants a l'any. Per tant, es conclou que és la xarxa qui ha de portar a terme la tasca de promoció de la donació. S'assenyala com a curiositat el fet que la xarxa desplaça a un nivell individual-professional la tasca de promoció mentre no els hi estan pagant (individualment) per fer-ho.

P3: .per aquesta regla de tres, està molt més en contacte amb el món del trasplantament el cirurgià, eh? Que a sobre el cirurgià, jo... pot ser trec... no sé, quants donants al any? però el com a cirurgià, posa de ronyons que... la tira... en cadena?

P2: no, el nefròleg...

P3: ah, pues el nefròleg...

P2: sinó, guanyaria més calers.

P3: a pues, no passen per les seves mans, no passen per les seves mans molt més casos, eh? No poden fer molta més projecció del fet de la donació, ells, els nefròlegs que veuen tots... I aquesta responsabilitat cau sobre nosaltres que parlem anecdòticament, en quatre, sis, vuit o màgicament trenta, en un hospital gran. En trenta casos... i fixa't, és curiós, vull dir, és una xarxa, qui ha de

promocionar la donació? Curiosa, ens hem d'elegir com a responsables de conscienciar la població, eh? quan, a la nostra feina i per lo que se'ns paga, no ho perdeu de vista, és per fer de coordinadors hospitalaris. Eh? (TGD07 4:169)

D'aquesta manera, assenyalen que la responsabilitat de com arriben les famílies a l'àmbit hospitalari és una funció molt diferent de la interlocució hospitalària de trasplantaments i que aquesta no correspon al coordinador hospitalari. Com bé diuen, el coordinador hospitalari és la cara visible del sistema de donació d'òrgans i teixits un cop comença el procés hospitalari i es detecta un potencial donant. Abans, assenyalen que aquesta responsabilitat de la preparació de la població envers la donació és de les administracions públiques encarregades del tema de la donació d'òrgans i teixits. Com a molt, assenyalen que poden treballar per sensibilitzar el seu entorn immediat de treball que és el seu centre hospitalari.

P3: Mira quin aparador, estem parlant de metges hospitalaris que fan una tasca, una tasca de coordinació però de feina hospitalària, però lo que s'està debatent aquí no és això, si no que sobre el coordinador se suposa perquè ningú més ha sortit, ha de fer-se la promoció social d'una cosa que no és en el teu dispensari ni en la teva consulta. O sigui, qui és, qui és el responsable de que la nostra societat, estigui mentalitzada? El coordinador de trasplantament? Aquesta és la pregunta, qui és no? o una pregunta que t'hauries de... que ens estem fent aquí... som nosaltres, la persona que té una feina molt clara a l'hospital, que es quan arriba un donant que es parlar amb al família, som nosaltres els que hem de mentalitzar a quaranta-cinc milions de persones?

P6: home, teòricament això ja la OCAT i la ONT. Jo crec que el coordinador ha de fer la feina de conscienciar al seu hospital...no?

P3: al seu hospital? Imagina't...

P6: que ja n'hi ha prou perquè...

P2: si tu arribes a fer això...

P6: conscienciar l'hospital és... (TGD07 4:168)

Per altra banda, es reuneixen un conjunt de funcions que sí es consideren pròpies de la tasca d'interlocució. Aquestes es desenvolupen en l'àmbit estrictament hospitalari i tenen com a població atesa pel servei als familiars d'un difunt detectat com a potencial donant. Les podem definir de la següent manera:

A) Crear un marc per a prendre la decisió d'autoritzar la donació. El coordinador ha de crear el context relacional com a preconditioni per tal que la família pugui decidir sobre si vol o no autoritzar la donació dels òrgans del seu familiar. Per tant, a partir d'aquest es pot portar a terme el fet de plantejar la donació com a possibilitat que el difunt hagués volgut en vida. En certa manera, treuen importància a la responsabilitat de les famílies en el decidir sobre què hauria volgut el seu familiar. Reconstrueixen aquesta decisió en base a actes passats en la vida del difunt que podrien indicar la seva voluntat de contribuir a la millora de la qualitat de vida de pacients en llista d'espera. Per tant, trenquen amb l'equació de 'no haver-ne parlat en família= no ser donant'. Justifiquen el silenci, és a dir, el fet de no tenir-ne necessitat de pensar-hi i parlar-ne però que

els seus actes (donació de sang per exemple) l'acosten al tarannà de la donació d'òrgans i teixits que se'ls hi està proposant.

I després aquí és quan és més complicat. I quan, sovint, les persones que entrevistes assumeixen responsabilitats que teòricament no tenen, no? Però és clar, la prenen, no? Entres en aquell dubte de pues no sé, potser sí que volia donar, però no havia parlat mai, doncs si no havia parlat és senyal de que no... Fals això, que no ho havia parlat no vol dir que no...però d'aquí la gràcia, i permeteu-me l'expressió de gràcia, de la persona que fa l'entrevista, no? Que ha de saber, una mica, donar la volta a les circumstàncies i dir escolti'm doncs si no havia parlat, potser no és perquè no volia, sinó perquè aquesta persona és jove i potser no hi havia volgut pensar... o sigui una entrevista ben estructurada i ben portada, no és que convencis a la gent, però el pots fer entrar en la situació que sigui capaç de prendre una decisió. Perquè és que el més fàcil dir no. (TEE08 2:14)

B) Saber marcar el temps dels esdeveniments i de les primeres etapes del dol. El temps esdevé un aspecte molt important en el decurs de la interlocució al voltant de la donació d'òrgans i teixits perquè la mort d'un familiar esdevé sobtada i la demanda d'òrgans ha de transcórrer en molt poc lapse de temps. Per tant, malgrat sigui un temps curt, no s'ha de fer sentir a la família que els esdeveniments van massa de pressa i escapen al seu control. Per aquest motiu, apareixen dos adjectius molt importants: delicadesa i sense presses. Si qualsevol d'aquests dos termes s'infringeix, s'incrementa el risc d'una negativa. Si es va massa de pressa, la família identifica la donació amb un patiment afegit a la mort del seu familiar.

Però són situacions, jo això ho he viscut molt, són situacions molt delicades, vull dir... Si estava bé, no tenia cap problema, estava tot bé i va i li diu s'ha mort. Llavors va l'altre metge i li diu bueno doncs... vostè està d'acord en donar els òrgans? Encara no s'ha fet ni l'idea de que s'ha mort i va l'altre a demanar-li. Llavors... això s'ha de fer, jo crec que això és un procés, que jo crec que els coordinadors ho fan molt bé, però que s'ha de fer amb molta delicadesa, sense presses i... bueno, s'ha de saber fer molt bé perquè sinó aquí sí que tens molt de risc a que les famílies et diguin que no. Jo crec que aquesta és una part molt important...i...i en el fondo ho entens, ho entens perquè penses si tu et possessis a la seva pell, ja de dir que prou trauma tens que t'ha passat això que a sobre et vinguin a... a lo altre, m'entens?. (TEE03 1:24)

C) Alleugerir el procés de donació per a les famílies. En uns moments tan difícils i amb una responsabilitat, per part de la família, tan gran (haver de decidir si un nombre indeterminat de persones poden viure millor o no), el coordinador ha d'assegurar que aquesta viu tot el procés de la donació de forma el menys traumàtica possible. De la mateixa manera, es considera important facilitar-los les coses en quant als aspectes de l'extracció que generen temps d'espera (coordinació d'equips quirúrgics) i no són estrictament responsabilitat de la família. La família vol acabar quan abans millor i, per fer aquest pas, cal que els hi tornin el cos del difunt, temporalment en mans del centre hospitalari, mentre hi està treballant. Si s'incrementa el temps per manca de coordinació quirúrgica, el risc de negativa augmenta.

Home, jo crec que aquí és la labor que fan els coordinadors, és a dir, que aquest procés sigui lo menys traumàtic possible per les famílies, no? després una altra cosa que... jo crec que és important, se'ls ha de facilitar les coses, mhm? En quant a que, jo que sé, el fet d'extreure uns òrgans implica que hi ha d'haver l'equip quirúrgic que treu el fetge, el que treu el ronyó, el que treu el pàncrees, el que treu el cor. Això vol dir que han de quedar tots d'acord, l'han de treure i bueno, requereix coordinació, temps i... eh? I tot això a vegades allarga el procés del donant, no? Llavors les famílies que ja porten dies amb tot això volen acabar i si l'extracció no es pot fer fins demà pues...eee... al final diuen que no, m'entens? Això també és una cosa que bueno, s'ha d'intentar accelerar i que estigui bé perquè no sigui un problema, no? (TEE03 1:25)

D) Suggestir què és allò que el difunt hagués volgut: iniciar el procés de dol personal i social. El coordinador hospitalari estableix un punt d'inici en la construcció personal del record del difunt al proposar que la seva mort pot contribuir a salvar vides. Tant si la resposta és positiva com negativa, aquest fet anirà lligat al record familiar del difunt, fet que pot ajudar al procés de la gestió social de la mort. Per aquest procés tan delicat, cal una mínima infraestructura de treball, com pot ser un despatx, en la que es pugui parlar de forma privada. De la mateixa manera, el coordinador s'ha d'oferir de forma propera i empàtica a la família construint així un espai de confiança recíproca.

Home, doncs, si ell no s'havia manifestat en això eee... no pensen vostès que estaria satisfet de pensar pues que ell després de la mort ha salvat unes vides? O sigui, és una mica, poder plantejar d'una manera relativament relaxada aquesta necessitat a les famílies. I després pues bueno... tu ho fas així, no fent-ho en un passadís d'unes urgències, sinó oferint-los un despatx per a parlar amb ells. A veure, el què s'hauria de fer amb tota persona que mor, encara que no li vulguis demanar els òrgans. Després tu lògicament pues t'han de veure com una persona propera a ells, que tu estàs...eee...acompanyant-los el dol en aquell moment, que ets conscient de que estan en un moment difícil, però que no per això tu no vols parlar en nom de les persones que estan esperant uns òrgans per trasplantament, no?. (TEE08 2:55)

E) Erosionar dificultats de tipus hospitalari. Un dels factors que es contempla com a clau per explicar una negativa és el fet que les famílies no s'han sentit prou còmodes en tot el procés de donació. Per aquest motiu, la situació d'acolliment que hagi pogut fer el centre hospitalari com a conjunt serà clau per determinar la negativa o autorització de la donació. En aquest sentit és on el coordinador, en la mesura de les seves possibilitats i límits d'actuació, ha de vetllar per erosionar qualsevol dificultat de tipus hospitalari que la família pugui patir. Serà molt important que la família vegi que l'equip de professionals els ha acompanyat i no hi ha hagut cap mena de tensió entre família i professionals. En definitiva, és trencar l'aïllament individual en una situació tan difícil com és la mort sobtada d'un familiar.

Després hi ha un factor molt important, que és la situació de confort que la família hagi tingut durant el procés que ha portat a la mort, és



a dir, si la família...eee...té una bona sensació amb l'entorn de l'hospital, del conjunt de l'assistència que ha tingut, jo crec que l'actitud és una. Un 19% algunes d'aquestes deuen ser perquè no han estat bé aquí, no? En el conjunt. I penso que aquesta és la raó més important que nosaltres hem de minimitzar. El que et sembli o tinguis la sensació de que s'ha fet tot el possible, de que el metge...has sigut acompanyat o el...metge o l'equip mèdic t'ha acompanyat i que no s'ha pogut fer res més, i llavors, com a conseqüència d'això, et demanin, diguéssim...et demanin...Si t'has empenyat amb el metge, suposo que deus estar empenyat perquè aquella persona s'ha mort i és més difícil la reacció. (TGD14 15:137)

F) Tenir fonaments vocacionals, a més de professionals, per a la interlocució hospitalària. La vocació professional esdevé funcional per al procés de donació ja que suposa un fonament molt important per a la implicació personal dels coordinadors. Per exemple, estar disponible a qualsevol hora o venir a deshores perquè hi ha la possibilitat d'un donant pot culminar en l'obtenció d'òrgans i teixits.

Això és important i ara mateix comentàvem...nosaltres ara aquí a la casa doncs...som jo crec dels hospitals no trasplantadors...mmm...probablement sinó el que tenim l'estructura més forta...a l'hora de que hi hagi un pacient que pugui ser...que pugui ser donant d'estar a l'aguait i de fer tot el possible perquè el procés no es torci...mmm...clar això també implica que segur que hi ha una part de la nostra feina...que és molt d'il·lusió...de...creure en tot això que estem comentant i de ser capaç de...de...dedicar-hi un esforç personal. Escolta'm, nosaltres... l'últim cas que hem tingut...la circumstància va ser de que...qui estava de titular aquell dia no podia fer-se càrrec i hi havia una persona que marxava de vacances i es va quedar.

E: MHM.

P: Home, evidentment si hagués tingut bitllets per anar-se a la Patagònia això era impossible. Però...però marxava a la costa...eee...era un diumenge al migdia...i el que va fer doncs mira...eee...com que se li va buscar suport que a la nit. Però es va quedar aquí diguem 12 hores, que no tenia cap obligació de fer-ho sensu estrictu. Però...va copsar la situació se'n va adonar de la transcendència que tenia el fet i...i mira en aquests hi ha varies persones que van pel carrer amb un òrgan trasplantat, en part gràcies a això. O sigui, que-que aquest punt encara queda... (TEE01 1:13)

En resum, les funcions professionals de la interlocució hospitalària en el procés d'òrgans i teixits es limiten plenament a l'àmbit hospitalari, assenyalant l'administració com a responsable de preparar les famílies per si sorgeix la possibilitat de donació. Els coordinadors s'han de centrar en la tasca d'acompanyament i de dinamitzadors de forma global i integrada a tot allò que afecta a la família del donant un cop s'identifica com a potencial donant.

#### 4.2.3 Condicions de treball i dificultats associades a la interlocució

La pràctica quotidiana del coordinador sanitari s'emmarca dins un context professional i, com a tal, cal parar atenció a les dificultats que expressen com a col·lectiu i que afecten plenament a la tasca de producció d'òrgans i teixits. En la següent cita, es descriu la feina dels coordinadors com una feina dura. No només en un sentit de la situació basal que han d'afrontar, sinó per les condicions en les quals ho han de fer, ja que provoquen situacions en les quals 'es cremen'.

P3: Ostres, és una feina, no sé, ha de ser molt dura, perquè jo que soc del medi, i osti, que se't mori una persona propera, que tens això de la mort que és com un...no? i tens ganes d'acabar, i que a sobre et vinguin uns senyors i t'expliquin, o sigui, ha de ser complicat eh?

P7: A la majoria dels països, a la majoria dels països no duren res el lloc on duren més temps és aquí a Espanya, però a la majoria dels països els coordinadors es cremen amb una facilitat extraordinària. (TGD03 4:82)

Per tant, cal parar atenció en quines són les condicions en les que han de realitzar, els coordinadors, la seva tasca professional. Aquestes condicions de treball tindran un efecte directe en la forma com aquests acullin les famílies i, per consegüent, el nombre de donacions. En la següent cita, podem veure com, per factors d'organització i de pressupost, un coordinador sovint no pot atendre les famílies el temps que consideren que els hi ha de dedicar. Aquesta condició és un prerrequisit bàsic per tal que una família autoritzi una donació: deixar un temps per al diàleg i la reflexió conjunta.

Però bueno, hi ha hospitals que aconsegueixen uns resultats extraordinaris. Això és una qüestió interna, d'organització i també de pressupost, evidentment, clar. Si un metge té 4 hores per atendre a aquests pares o a aquestes persones que tenen la persona que està en coma doncs eee... anirà més bé i aconseguirà molts més bons resultats que no pas el que està més cremat, no el de dir "mira escolta tu..." (TGD09 6:63)

Podem afirmar aleshores que el fet de portar a terme de forma millor o pitjor la tasca de coordinació (en termes de major o menor nombre d'òrgans obtinguts) no resta tan sols en mans del professional sanitari. Els condicionants contextuais on s'insereixen les capacitats i habilitats individuals per a fer la tasca de coordinació hi tenen un paper rellevant (però no determinant) en el nombre de negatives i òrgans obtinguts. Posem de manifest quins són aquests condicionants o dificultats que interfereixen en el desenvolupament idoni de la tasca de coordinació sanitària d'òrgans i trasplantaments:

A) Comprensió de la duresa de la situació. La duresa de la situació que es produeix en l'entrevista fa que els coordinadors es puguin veure afectats emocionalment en un moment o altre de la seva pràctica professional. Per això asseguruen que és molt important la formació prèvia per tal de no passar males estones.

També depèn molt de com estàs tu. Perquè sovint t'identifiques tant amb les famílies que gairebé et posaries tu aquella banda i et posaries a plorar amb ells, eh? Vull dir, això és una realitat, és una realitat. És una experiència molt dura, vull dir, afrontar una família en un moment d'aquests, eh? I d'aquí que sovint els coordinadors necessiten inclús, que no es fa massa, un suport emocional perquè a vegades estan passant moment molt tensos, un coordinador de trasplantament, eh?. Intentes escoltar i comprendre i mantenir una distància per poder acompanyar-los. Però a vegades em posaria a plorar amb la família (TEE08 2:60)

B) Imprevisibilitat laboral. La tasca dels coordinadors no els hi permet planificar la seva feina. La possibilitat del donant apareix de forma imprevisible i el procés es pot allargar sense saber-ne la duració.

Tota la gestió d'un donant, parlar amb la família... un procés pot engegar a les 9h del matí quan l'han informat que la nit ha estat molt turmentosa i aquell pacient està entrant en criteris de mort encefàlica i quan ja són la una comença a donar senyals d'alerta i podria ser que són un donant. Llavors hi ha un equip que diagnostica la mort encefàlica. Llavors comença la notificació de la família, se'ls hi ha de deixar una estona, hi ha l'entrevista. El procés pel coordinador es va acabar passades les 10 de l'endemà (TEE01 1:31)

C) Mediació en aspectes massa heterogenis. Els coordinadors, en la pràctica clínica, esdevenen un node que reconcilia aspectes de diferent índole. L'èxit del procés de donació *per se* es basa en aquesta bona reconciliació d'aspectes tan diferenciats com poden ser tasques burocràtiques o suport emocional a la família del difunt.

La família, signatura... parla amb el forense i jutges, ves personalment al jutjat. Arremanga't i posa't a fer tota la tasca que te queda amb la família. Amb una banda té un telèfon i és com una espècie de gimcana i sense oblidar que tens una família que vol saber fins quan es pot estar allà al seu cantó i quan tornaran a tenir el difunt per enterrar el mort. Si s'endarrereix un dia i no pot enterrar el mort, és una sotragada i ho hauràs d'explicar. (TEE01 1:34)

D) Excessiva concentració de responsabilitat en una mateixa figura professional per motius d'organització estructurals de recursos humans. Els coordinadors, en la majoria d'hospitals on no hi ha molt de personal coordinant la donació, es troben que han d'assumir una quota molt alta de responsabilitat sense que hi hagi un marc organitzatiu que els recolzi. Per exemple, el fet d'estar a disposició en qualsevol moment, quan aparegui un donant, implica que aquesta disponibilitat esdevé l'eix vertebrador de la vida del coordinador. Es generen en aquest sentit dues responsabilitats en una mateixa figura: assegurar l'atenció necessària per tal que la família autoritzi la donació; i tenir cura d'ell mateix i fer els sacrificis que calguin per tal de poder està 'en bona forma' per acomplir les funcions professionals que li pertoquen.

P7: Però això és un problema interior d'organització

P4: Que hi hagi un donant de cadàver, després depèn molt de que aquell metge que parlarà tingui un bon dia i com a persona humana

no pot tenir tots els bons dies. Perquè és una situació crítica, que és agafar a una persona al límit de les seves capacitats, perquè és una situació que com dius tú és molt fàcil que no se li torni a produir en molts anys. I té que donar lo millor de si mateix, i qualsevol de nosaltres cada setmana cada dia no estem preparats per donar lo millor de nosaltres en moments de màxima tensió.

E: CREIEU QUE ESTÀ MASSA CONCENTRADA LA RESPONSABILITAT?

P4: Bueno pel que ha dit ella, si no promous el concepte, al final tot recau en la persona que arriba allà, es seu allà amb dos pares que tenen fill en coma i que s'ha fotut una òstia en cotxe i que li té que dir que li té que treure els òrgans, posat tu en la situació d'aquell metge. El Pablo diu que pot però es clar

P7: Doncs aquest coordinador ha de o aquest metge també ha de venir en bon estat de forma.

E: NO, CLAR

P7: No pot ser que vingui, a lo millor, de celebrar el seu aniversari o el casament de la seva filla i ha de venir a lo millor per pe... bueno ha de venir per voluntat, i tot això son òrgans que es perden.(TGD09 6:61)

E) Manca de reconeixement professional. En general els coordinadors es senten reconeguts per la seva tasca. No obstant, hi ha dos aspectes que no veuen amb bons ulls. En primer lloc, la imatge que tenen dintre del camp sanitari. I en segon lloc, el fet que la població ignori la seva tasca.

Som una mica com els voltors que estan esperant en una branca que es mori la persona. El coordinador com a voltor és una imatge que està dins dels hospitals però no transcendeix fora dels mateixos Un subgrup important és com s'ha encaixat aquell professional sanitari que només parla amb famílies de morts, no és fàcil d'encaixar en un col·lectiu que salva vides. No s'acaba de veure l'atractiu de la feina i no és un professional a imitar. Això fa que els coordinadors tinguem les nostres neurosis i històries. Si uneixes això a que els coordinadors necessitem alguna cosa més que figurar administrativament. Ara ens toca fer una mica de lobby i que estem en risc de trastorn d'estar cremat i les estadístiques són espectaculars: gent de 50 anys i amb trajectòria lligada al trasplantament i que no sabem com es mantenen en actiu. Cal que es cuidi aquest potencial humà i la població ho ignora (TEE01: 1:41)

F) Manca de suport i de xarxa d'hospitals petits i comarcals. La quantitat de diners transferida per a la donació no és homogènia a tots els hospitals, essent els hospitals comarcals els que tenen menys pressupost. Això fa: que la tasca del coordinador en aquests hospitals es caracteritzi per ser voluntària més que no pas professional, que hagi de compartir la seva dedicació a la coordinació amb la seva tasca d'especialista, que hagi de trobar de forma autònoma els recursos per a tirar endavant la donació i que trobi a faltar el vincle amb d'altres professionals del mateix equip per a resoldre dubtes i problemes. Un exemple tàcit el trobem quan se'ns esmenta que la vocació del coordinador es pot incrementar si se li dóna un suport i se sent recolzat.

Fins ara era un senzill metge d'hospital que tenia els meus malalts aquí i a més a més feia tasques fora d'hores per coordinar aquells possibles donants. Però al final acabes tu creant l'estructura i la xarxa sense està remunerat. Això és un dels més motius de lluita i per intentar que això canviï per tal que no sigui un 90 % de voluntarisme i un 10 % de suport. Sempre hi ha voluntarisme perquè la feina és dura i t'ha d'agradar. Hi ha hospitals que tenen equips i es van tornant de guàrdia. Una coordinador que estava al càrrec en l'últim trasplantament havia de marxar de vacances i es va quedar. Se li va buscar suport per la nit i es va quedar 12 hores aquí i ara hi ha varies persones pel carrer que van un òrgans d'aquest últim donant (TEE01 1:28)

En els hospitals petits, els coordinadors fan aquesta feina com a tasca extra. La formació d'un coordinador que s'hi dedica exclusivament no és la mateixa que la d'un coordinador que és bàsicament intensivista i a més fa de coordinador. En aquest sentit, es construeixen metges de primera, metges de segona i de tercera.

P4: això que dius de trasplantadors i no trasplantadors tampoc...

P5: jo penso que hi ha diferència...

P4: sí que hi ha diferència però sobretot pel número de volum, però quan tu mires lo que cobra un coordinador de trasplantament i tu mires el que cobra un trasplantador i número d'hores... ee.. un abismo eh? És a dir, hi ha metges de primera, metges de segona i metges de tercera... i.. i... després hi ha hospitals de primera, de segona i de tercera. (TGD07 4:167)

A nivell de recursos humans, caldria potenciar la figura del coordinador no en termes econòmics sinó en termes de reconeixement. Assenyalen que caldria reconèixer tots els sacrificis personals (però vocacionals) que fan per tal que una persona autoritzi a donar els òrgans d'un familiar difunt.

Doncs, la...la coordinació trasplantament és...o sigui...el cirurgià et farà l'apartat brillant, no? El coordinador fa la feina absolutament fosca. Només la família implicada directament acaba coneixent el coordinador, però el coordinador a la vegada és el puntal que aguanta el donant, és el puntal que ajuda a que faci aquesta transició en aquestes hores que... a vegades pots tenir la temptació doncs de pensar que són una mica màgiques, no? De que algú s'ha mort, però el cor batega, una sang circula, uns òrgans es mantenen viables...no saps quanta estona. Si ha de deixar penjada a la família un diumenge, que tingui un reconeixement per la feina feta mitjançant coses tangibles i simbòliques. Com qualsevol altre treballador tingui un reconeixement a la feina feta, a banda del copet a l'esquena i a part de la satisfacció íntima, allò de passar comptes al final del dia... (TEE01 1:41)

Així mateix, creuen que s'haurien de potenciar espais de comunicació i interrelació entre els diferents coordinadors de tots els hospitals de la xarxa hospitalària. Ens reiteren que el model que s'havia destil·lat fins ara és que cada coordinador treballava dins el marc immediat del seu hospital.

Que hi hagi veritables xarxes de coordinadors. Que em sembla que aquí els hem deixat...o ens han deixat una mica massa sols. I vosaltres sabeu que la solitud, quan t'enfrontes a un tema que és de tensió extraordinària pot degenerar en problemes. Pot degenerar en problemes perquè et cremes abans, perquè entres dintre del terreny de la psicopatologia o acabes prenent decisions que haurien pogut passar pel sedàs, si la crítica constructiva d'altres persones... Per tant, jo penso que els equips de coordinació...mmm... fins i tot equips suprahospitals poden començar a tenir una raó de ser, saps? Fins ara lo únic que hi havia era o tu que estàs en aquest hospital o tu que estàs dintre d'un sistema d'un hospital gran trasplantador i que de vegades surts del teu hospital per anar a donar un cop de mà a un hospital petit. Això seria positiu, no?. (TEE01 1:63)

Consideren molt important superar aquest model i apostem per la constitució efectiva d'una xarxa de coordinadors a nivell de Catalunya. Reconeixen que ja s'estan fent passos en aquesta direcció però que encara manca consolidar la xarxa i establir figures de coordinadors no assignats a un centre hospitalari.

#### 4.2.4 'En primera persona': un cas il·lustratiu

Per tancar aquest apartat, hem cregut convenient transcriure un cas que posa de manifest l'activitat quotidiana d'un coordinador hospitalari. Amb aquest cas il·lustratiu, pretenem posar de manifest que, malgrat la importància del coordinador com a interlocutor sanitari de la donació d'òrgans i teixits, la situació a la qual es veu sotmès esdevé molt fràgil degut a l'heterogeneïtat d'aspectes diferents que ha d'encaixar per tal que les condicions de treball que hem posat de manifest anteriorment no interfereixen en les funcions que també hem esmentat. Aquesta tasca converteix la pràctica quotidiana del coordinador en un 'trencaclosques', peces de diferents orígens que han d'encaixar de forma coherent.

Però penseu que...un procés ...o sigui...aquest últim cas que us explicava...eee...aquests procés engega aproximadament a les 9 del matí, quan un metge passa visita, l'han informat de que la nit ha sigut molt tormentosa i que aquell...aquell pacient tal vegada està ja...entrant...eee...en els criteris de mort encefàlica, se'l va a mirar, veu que les coses van de mal borràs, comença a fer passos per veure si realment ja pot establir les situació de mort encefàlica i quan ja són la 1 i escaig del migdia, comença a donar senyals d'alerta. Nois em sembla...em sembla que hi ha una persona en situació de mort encefàlica i podria ser que fos un donant. Això és a...a la una del migdia. A partir d'aquí, hi ha un equip que ha de diagnosticar...ha d'acabar de diagnosticar la mort encefàlica i els coordinadors de trasplantament es queden en expectativa, eh? Com a molt doncs es fan explicar una mica el pacient, consulten algun detall de la història clínica, però ells fins que no tinguin la mort encefàlica ben diagnosticada i ells no hi han d'intervenir perquè sigui absolutament net i ...i clar, no? la mort encefàlica queda establerta posem per cas a les 4... quarts de 5 de la tarda, eh? A partir d'aquí, és quan comença la notificació a la família, se'ls ha de deixar una estona que comencin...que comencin...eee...ja l'elaboració del seu dol, però llavors és quan ve l'entrevista del coordinador de trasplantament. A

partir d'aquí, penseu que aquest procés...aquest procés pel coordinador de trasplantament s'acaba passades les 10 del matí de l'endemà perquè la família...signatura de...de certificacions, autoritzacions, etc, etc. Si és una cas judicial...contacte amb el metge forense, explica-li tot el cas...el forense parla amb el jutge...envia-li tota la documentació. A vegades ves personalment al jutjat amb la documentació, parla amb el forense, parla amb el jutge, espera't a que ells et donin...eee... l'autorització, o la deneguin, torna i llavors posa't, arremanga't i posat a fer diguem...eee...tot el que és la tasca que et queda... tenint present que moltes vegades, a partir d'aquell moment, el coordinador té un telèfon a la mà... en que va parlant amb la OCATT, va parlant amb els hospitals trasplantadors que accepten o que s'estan rumiant si accepten aquest donant. A més a més doncs ha de tenir present que: "tenim unes mostres que s'han d'enviar al clínic, que heu de fer allò, truca a l'altre, avisa, busca, el quiròfan, l'informe de l'altre, el d'aquí, el d'allà...", és a dir, és autènticament com una espècie de gimcana, no?...eee...llavors, finalment, ja quan tot va...A més a més sense oblidar que tens una família, eh? Que de tant en tant l'has d'anar mantenint al corrent mínim: "Sembla que les coses rutllen, el jutge dóna l'autorització...". Per tant, per que clar, la família que vol saber? Fins quan podem estar aquí al seu costat? Quan es farà l'extracció d'òrgans? Quan tornarem a tenir el difunt per poder fer els tràmits normals, m'entens? Tu això ho has d'anar fent. Si tu et retardes, es retarda l'autòpsia i la família es passa un dia que no pot enterrar el mort és una sotragada i tu ho hauràs d'explicar, hauràs de fer-ho, m'entens? Vull dir...que això és un...és un període de moltes hores i...i repeteixo hi ha hospitals que tenen morts i cada dia hi ha una persona de guàrdia i quan són les 9 del matí, aquella persona la relleva el company que surt de guàrdia. Si aquí és una cap de setmana, doncs de vegades...el que ja porta total la nit diu... "total per un parell d'hores no faré venir algú de casa si està a la platja"...jo que sé...m'entens? Hi ha qui arriba fins a les 12 i està fet caldo...perquè porta...no sé gairebé no ha dormit en tota la nit...etc,etc. (TEE01 1:31)

Aquest exemple ens permet copsar quins són els principals interrogants que l'interlocutor hospitalari ha de fer front en la seva vida quotidiana: compatibilitzar la tasca hospitalària d'extracció d'òrgans i vetllar per l'atenció i el suport afectiu per la família del donant.

#### 4.3 De la mediació cultural a la interlocució cultural

Una de les característiques bàsiques de qualsevol xarxa sanitària és que, malgrat oferir un nombre limitat de serveis, ha d'assistir a una gran varietat de perfils poblacionals. En el cas de la donació d'òrgans i teixits, aquesta característica esdevé doblement particular. Per una banda, perquè el servei és tan sols un que es centra en aquells casos detectats com a potencials donants i als que se'ls hi fa la mateixa demanda: autoritzar l'extracció dels òrgans. Per altra banda, perquè qualsevol persona és potencialment donant, no a nivell de donar els propis òrgans, però sí per trobar-se en la conjuntura d'haver d'autoritzar la d'un familiar. Per aquest motiu, hi ha un desajust entre la diversitat de perfils poblacionals i l'existència d'una única manera de fer-se donant mitjançant l'autorització.

En aquest sentit, aquí parlem d'heterogeneïtat de l'usuari del servei assistencial de la donació d'òrgans i teixits. En la següent cita, podem veure com les entrevistes hospitalàries de donació són completament diferents segons on es trobi el centre hospitalari. Mentre que anteriorment hem fet referència al fet diferencial entre centres hospitalaris, en aquesta cita es posa de manifest la generalització que implica el terme 'catalans'. S'assegura que el terme s'hauria de posar entre cometes perquè designa genèricament una col·lectivitat amb molts factors que contribueixen a crear molts subgrups socials.

P2: Jo és que ja posaria una... un... una comilles catalana.  
Definim catalana...

P4: definim catalana, sí... perquè... és molt variopinta, per exemple, la... mmm... el que diu aquí, aquesta seria la definició, la que ha nascut a Catalunya, la que viu, perquè és molt diferent, aquí no hi ha la Carlota, però podria... les entrevistes de Bellvitge, les entrevistes de l'Eixample o els entrevistes de Girona, en depenent de la població que tens ja són molt diferents.

P2: no, es tot el ambient cultural... (TGD07 4:1)

Es designa, aleshores, l'heterogeneïtat de la població catalana en termes d'ambient 'cultural' fent referència a l'existència de diferents formes de posicionar-se davant la donació a partir de diferents variables socials com poden ser l'edat, el sexe, la classe social o nivell d'estudis. No obstant, en les nostres dades, no hem trobat una classificació d'aquesta mena, com si fos a partir d'un conjunt de variables concretes i de caire estadístic que determinen diferents perfils socials. Les generalitzacions operatives emprades per a establir tipologies dins de la població catalana han estat a partir del seu posicionament envers la donació d'òrgans i teixits. No estem parlant de variables externes sinó de posicionaments, creences i actituds davant la donació. En la següent cita podem veure com es distingeixen tres grans grups de població. En primer lloc, els descrits com a entusiastes de la donació. En segon lloc, hi ha aquells qui tenen clar que no volen donar i hi estan en contra. Finalment, hi ha el major gruix de la població que pensa que la donació és quelcom llunyà i que no es morirà mai. No és quelcom, la donació, sobre el que hagin de decidir.

O sigui que això...eee... jo crec que el que... hi ha dos, dos...o tres grups a la població. Un grup que és un entusiasta de la donació, o sigui, trobareu gent que lo que sigui, que a la vida això m'ha servit a mi, però que li serveixi... vull dir entusiastes, persones realment... Jo crec que aquí...eee...entusiastes d'aquest tipus pot ser un 20%-25% de la població podríem trobar, això és la meva percepció, l'estadística pot fallar. Després hi ha gent que és neutre, neutre en el sentit que ni s'ho plantejat massa perquè això no va amb ell, un pensa que no es morirà mai, ni s'ho ha plantejat massa si li passa a algú del seu costat, vull dir que hakis de prendre tu la decisió del teu familiar. I...mmm... en general aquesta gent no opina, o sigui, el que veus és...mmm...és una incògnita el que pensen perquè el que passa és que reben la informació i prenen la decisió intentant, intentant justificar que no és la seva decisió, sinó que el plantejament sol ser



què hauria volgut el mort. I després els que estan convençuts que no volen donar (TEE02 10:17)

Per tant, en termes de què es considera que ha de ser una preocupació per a la xarxa assistencial i, indirectament, per a l'administració, és tot aquell conjunt de població que està indecisa o no s'ha fet la pregunta. En la següent cita, podem veure com s'emfatitza la necessitat de fer recerca entorn aquells que estan indecisos i encara no s'han posicionat.

P2: el que passa el... la persona altruista ja te l'has guanyat, no té més importància, el que hauríem de pensar és, quines son les reticències. Això és l'important, no? El perquè la gent no, no vol donar. Molt bé, ets altruista ho dones, però, el que jo he estat rumiant és perquè la gent no dona finalment. Perquè estan indecisos... els que diuen que no ja ho sabem. Però els que no ho saben?

P4: Sí, potser s'hauria de fer és investigar, exactament hi ha qui diu que no, per motius pels quals diu que no... i s'ha de treballar... (TGD04 3:129)

Una de les poblacions que amb més freqüència ha aparegut com a població que no s'ha pogut fer la pregunta o es mostra indecisa és la població immigrant. Com podem veure en la següent cita, s'estableix una diferència entre la població autòctona com a coneixedora del sistema sanitari i la població immigrada com a no coneixedora. La població autòctona sabia fer ús del sistema i sabia què esperar-ne. La població immigrada, degut al fet de no conèixer bé el funcionament del sistema, pot arribar a pensar que la raó que se li preguntí sobre la donació és perquè és estranger.

P7: De totes maneres, a part, del fet cultural, assumint que tots els que estem aquí teòricament tenim una cultura, i els que venen de fora tenen una altra cultura, que és molt d'assumir. Però, per intentar fer l'estereotip jo penso que hi ha segurament també una percepció de com veuen ells el sistema. Segurament jo tinc la sensació de que la gent d'aquí coneix el sistema, sap com funciona el sistema i la gent que ve de fora no sap ben bé com funciona el sistema. I tu arribes a un país d'això i no saps ben bé com funciona el sistema i és quan a vegades et fas fantasmes i un dels fantasmes que jo penso, que té la gent que és d'altres cultures, ve de fora, entre cometes, no té perquè ser d'altres... És a dir, això m'ho fan perquè soc immigrant em demanen que doni els òrgans perquè soc immigrant, si fos d'aquí no m'ho farien. (TGD03 4:61)

D'aquesta manera, emergeix la confiança (que ja hem tractat anteriorment) com un dels factors claus que poden ajudar a reduir el desconeixement. Aquell qui arriba de fora ha de veure que el sistema de donació es desenvolupa d'acord a unes garanties legals establertes. Aquesta condició requereix temps per tal que les persones que van arribant, vagin adquirint informació i entrin en contacte amb la xarxa sanitària. És aquest factor, el temps, el que iguala la població immigrada amb la població autòctona. S'associa el fet d'estar poc temps d'estada a Espanya o Catalunya com a factor que crea diferències individuals davant la donació d'òrgans i teixits.

P2: . En este sentido, yo creo que el factor de confianza sí que puede ser muy diferente. La gente autóctona, probablemente, saben en mayor grado que...confiar en este sentido en el sistema público y pensará que no hay un fraude en este sentido en cuanto a la donación, que no hay un negocio detrás, etc., no? Y en canvi, personas que vengan de fuera... Yo lo que iba a decir es que influye mucho el tiempo que haga que estas personas están aquí. Con lo cual, aquí el planteamiento de flujos constantes de personas que llegan, de inmigrantes, con lo cual siempre tienes eso poblaciones recién venidas, que son las que realmente hay más diferencias. A medida que pasa el tiempo, probablemente, las diferencias disminuyen, las personas se informan más... (TGD06 5:33)

Davant d'un escenari on cada cop hi ha més població immigrada, aquesta esdevé un dels objectius per part de les administracions com a forma d'incrementar el ventall de potencials donants. D'aquesta manera, la immigració esdevé quelcom que s'ha de gestionar, s'ha de tractar de manera específica a partir de la seva condició d'immigrants.

El posicionament de la immigració és un dels temes més recurrents que sorgiren en els grups de treball que es van portar a terme. Per tant, es posa de manifest que és una realitat a la que haurà de fer front la xarxa sanitària ja que, si es concep la donació d'òrgans i teixits com a servei, s'ofertarà a tot pacient independentment del seu origen. No obstant, hem detectat que no hi ha una forma homogènia i organitzada, a nivell de xarxa assistencial, de fer-hi front sinó que és cada hospital que s'hi adapta de forma local al seu context socials immediat. En la següent cita, podem veure com aquest fet es concreta: si hi ha la sort que hi ha un líder de la comunitat amb prestigi suficient, s'incrementen les possibilitats d'obtenir una donació.

P2: .potser tú tens sort i a la teva zona hi ha un Imam o un líder que té una idea positiva...

P4: no això no ho busquem, eh?

P6: és lo de mediació diem...

P2: nosaltres tenim mediador, però no..

P6: no t'ajuda?

P2: no, no, no, no... es que a més ho explica clarament, el cos l'enviaran al Marroc... (TGD07 4:21)

Per tant, ens trobem que la immigració *per se* no és un obstacle per a la donació. Sí que ho és la forma com el sistema s'hi apropa i posa els instruments adequats per tal que l'immigrant es senti partícip i pugui fer ús del servei de la donació tal i com ho faria una persona nascuda a Catalunya. És allò que es descriu en la cita següent com un problema d'abordatge: s'hi han de posar mitjans per tal de fer arribar la informació en el decurs de l'entrevista de donació en igualtat de condicions que si es fes per una família catalano-castellano parlant. El primer 'problema' el té la xarxa sanitària al no fer-hi front de la manera que s'hauria de fer.

P: De fet estudis que s'han fet a nivell espanyol actualment, et dones compte que no és tant la diferència en aquestes ètnies, en quant a la educació, el que passa és que s'han de posar mitjans. Has de tenir

els mediadors culturals, traductors, etc,etc,etc. Si tu pots arribar a aquella família, igual que ho fas amb una família catalana-castellanoparlant, segurament no hi ha tant...tanta diferència entre els que et diuen que sí i els que et diuen que no. El problema jo penso que comença amb problemes d'abordatge.

E: O SIGUI ÉS MÉS EL COM QUE NO PAS EL QUÈ.

P: Si, més com s'aborda des de l'administració i hospital que no pas la ètnia per se. (TEE08 19:61)

El primer problema associat a la immigració és identificat com a problema de comunicació i idiomàtic. És a dir, la forma com es transmet la informació de la xarxa assistencial a l'usuari immigrant en el procés de dol, per molt adequada que sigui, no garanteix una autorització favorable a la donació. De totes maneres, sí s'assenyala el grau de sensibilització creixent dels immigrants envers aquesta problemàtica de l'idioma. Com podem veure en la següent cita, els coordinadors fan servir l'idioma castellà per tal de dirigir-se d'algunes famílies magrebines, fet que mostra com estan fent un esforç per esdevenir usuaris del sistema sanitari.

Doncs hi ha el problema d'estrangers, que el problema d'estrangers, sobretot per a mi, es un problema de comunicació, de fer tot el procés de dol, i d'idioma i de comunicar les coses bé. Sobretot, sobretot, però si es fa el procés de dol bé... no hi ha tantes diferències. Una cosa es el nostre nivell ara... hi ha un quinze per cent de negatives, molts ja ho han parlat, quasi la meitat ja saben lo que és la donació, i aquests que ho han parlat doncs ja sempre surt... màxim ara que es... i el dijo que no, això es lo que surt, per què els demés ja no hi ha més causa, és a dir, que no, casi que no.

P6: ja ho dius en castellà, i ja vol dir alguna cosa... (TGD07 4:10)

Per tant, s'assenyala que la solució a aquest problema idiomàtic és fer una recerca activa de intermediadors culturals que facin de pont lingüístic entre el coordinador sanitari i la família immigrant del difunt. Com podem veure en la següent cita, si vingués a demanar-nos els òrgans una persona àrab que no parlés català, segurament acabaríem dient que no per la incomprensió de la demanda que ens fa el sistema.

P4: Si jo m'anés a fora, no seria el mateix que vingués un àrab a demanar-me els ronyons de la meva família que no que vingués que parla, que parla català com jo i també és molt diferent no?

P5: Un problema d'explicació no?

P4: per això del...interlocutor, intermediador cultural li diuen

P2: Hombre

P7: Sí, intermediador cultural, com li diuen

P4: Això és un tema com per tenir-lo present no? (TGD03 4:91)

No obstant, hi ha dos problemes identificats amb el fet de comptar amb mediadors culturals en el moment de l'entrevista de donació. Per una banda, trobem que el mediador cultural no està sempre disponible en el context social immediat del centre hospitalari on es produeix l'entrevista de donació. En la següent cita, podem veure com no tota la població musulmana té com a punt de referència els líders espirituals de la religió. De la mateixa manera, aquests no estan extesos de forma uniforme per tot el territori.

P9: una cosa... hi ha un argument que jo crec que no se si us serveix, no hi ha els imams, vull dir aquí no en venen els imams, ni tots els moros tenen imam i passen del imam, m'entens? Així que seguir l'iman... no sé... pocs que diguin que si... però.. A part no n'hi ha a tot arreu.

P4: no, no, no, no, jo dic iman...

P2: Jo ara em tiraré a buscar un imam a veure si tinc més sort... a partir d'ara... visto lo visto... nos imantaremos...

P4: diem, iman, o diem el...el líder (TGD07 4:47)

Per altra banda, el mediador, dins la pràctica de la donació, no desenvolupa un rol internalitzat a la mateixa pràctica de forma professionalitzada. Per tant, la seva contractació és per una tasca puntual i discontinua i centrada en la traducció lingüística entre la família immigrant i el coordinador hospitalari. Com podem veure en la següent cita, se'l considera un col·laborador circumstancial que tradueix allò que es va dient.

P6: però... el mediador.... va a favor teu? Vull dir, és un mediador que tu has tingut ocasió de...

P1: Exacte, es que parlem molt de mediador i potser hauríem de parlar de col·laborador. Perquè el col·laborador d'alguna manera no està implicat, eh? Està.. coneix molt bé el tema, i si posa això... per exemple el grup d'Alacant, ho té molt clar, el tema mediador no l'utilitza. El mediador senzillament és un senyor que contractes per que vingui a fer una tasca. Es una figura externa encara a l'hospital. (TDG07 4:74)

No obstant, pensem que el mediador cultural vist com a simple col·laborador esdevé una condició necessària però no suficient per a l'abordatge sistèmic de la immigració pel que fa a temes d'immigració. En l'entrevista de donació no es generen simplement problemes de comunicació, sinó que també hi ha dificultats de reconeixement i construcció de l'altre generalitzat. Com podem veure en la cita següent, el mediador cal que sigui pro-donació com a factor que afavoreix la bona explicació i transmissió adequada de la demanda de donació.

Que ha dicho que? Que ha hecho que? No, no, li he d'explicar la donació ben explicada i jo la conec, jo sóc pro-donació, per tant procuraré explicar-la molt bé per què l'entengui, no?. (TGD7 4:78)

Per tant, la transmissió de la informació en un moment tan delicat com és el dol pren més força el sentiment d'alteritat disminueix. És a dir, si la família identifica com a aliè al coordinador hospitalari, hi ha més probabilitats que es presenti, de forma sobtada, una negativa. En la següent cita, podem veure què ens va respondre una participant (estudiant de medicina a Catalunya nascuda a Marroc) a la pregunta sobre la idoneïtat de la persona que pot proposar l'alternativa de donació en un context de dol:

E: Y TU CREES QUE YO COMO NO MUSULMÁN Y PROFESIONAL DE LA MEDICINA PODRÍA PROPONERLES QUE DIERAN SUS ÓRGANOS?

P: No. Sería imposible. Igual los más integrados, por decirlo de alguna manera te podrían decir que si. Pero la gran mayoría no lo considerarían pertinente.

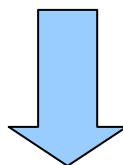
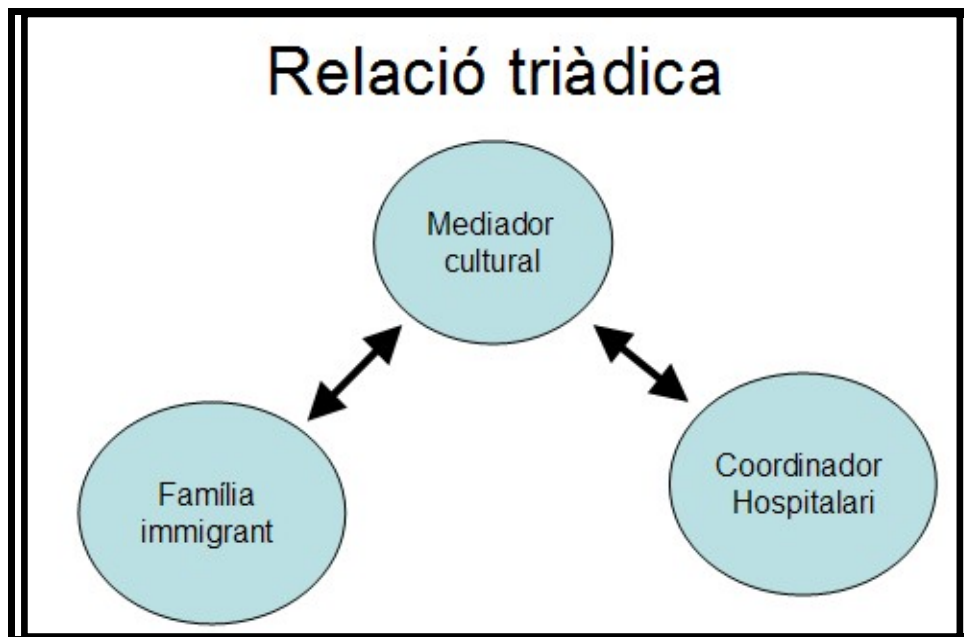
E: POR LO QUE LES PIDES O POR QUIÉN LO PIDE?

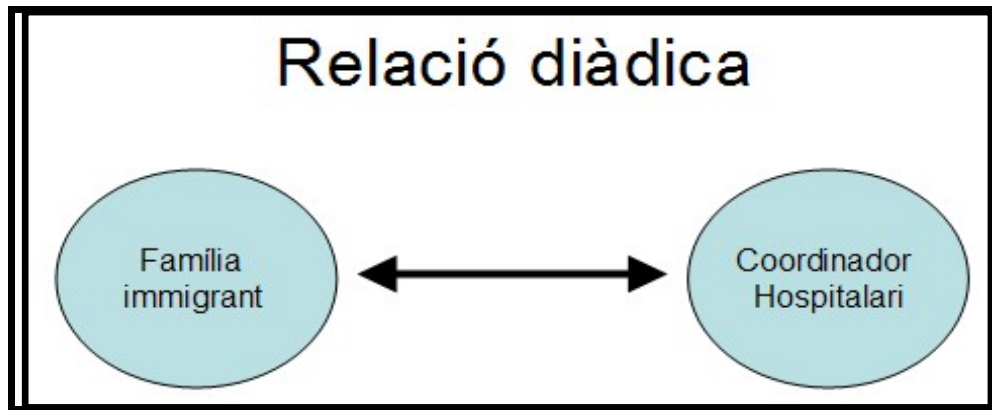
P: No no. Por el que no porque la religión musulmana es tan solidaria como la cristiana. Por quién lo pide porque no lo consideran de los suyos.

E: Y TU PODRÍAS?

P: Si por ser una de ellos. Pero a parte tendría que haberlos visto antes como mínimo un par de veces. (TEAP04 22:13)

Per tant, aquesta cita posa de manifest que el poder proposar la donació implica, en el cas de la immigració, l'absència d'un sentiment de pertinença al grup que, inicialment, els coordinadors hospitalaris han de superar. No estem dient que no es pugui superar, però implica una feina més intensa i s'incrementen els riscos d'una negativa. Proposem, aleshores, un canvi de la mediació cultural a la interlocució cultural. Aquest canvi implica que en la dinàmica local de l'entrevista de donació es reduïssin els agents implicats de tres (coordinador hospitalari, mediador cultural i família del difunt) a dos (coordinador hospitalari i família del difunt). En la següent representació gràfica mostrem de forma esquemàtica com es materialitzaria aquest canvi:

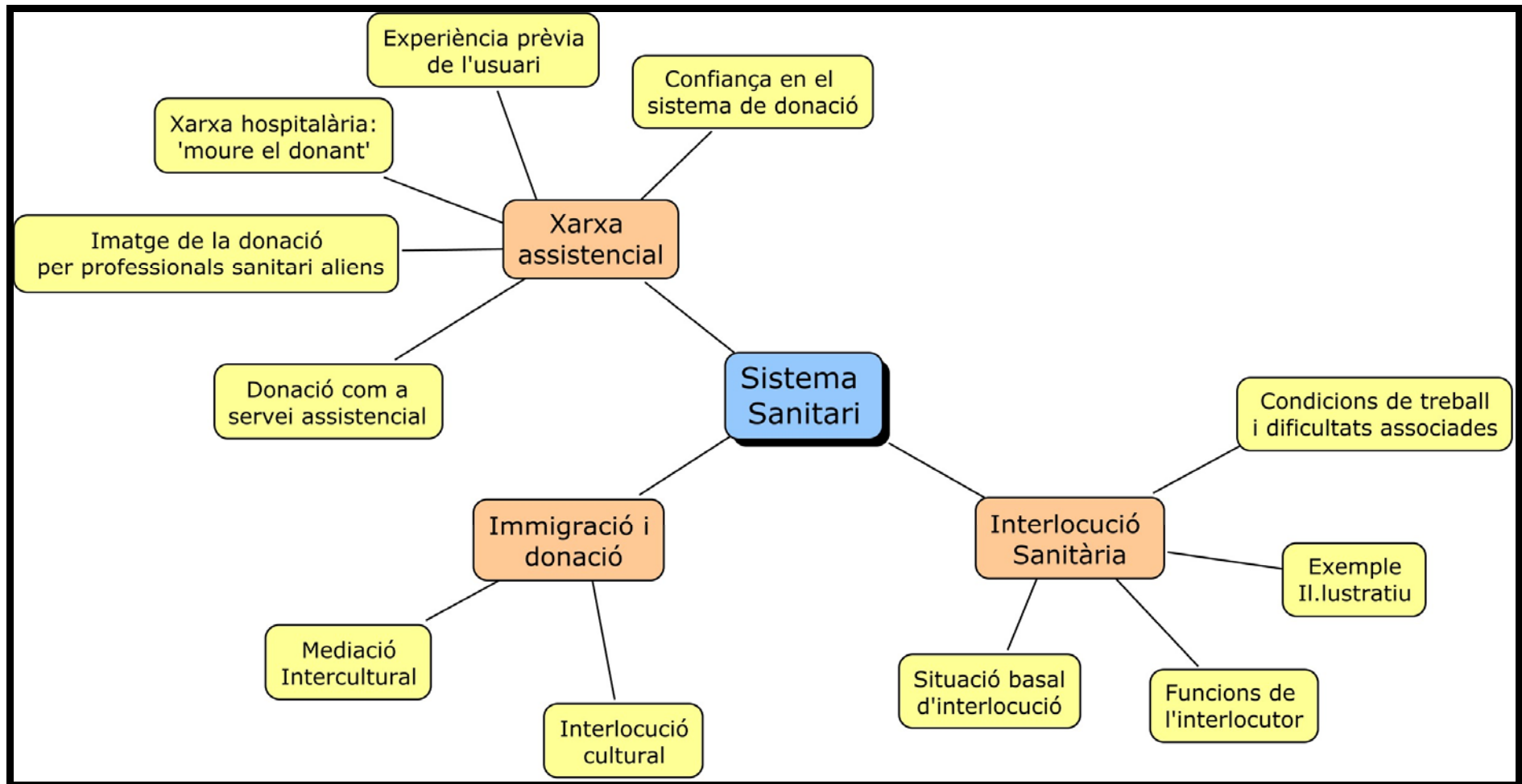




En l'entrevista de donació que es produeix per a població no immigrant les relacions que s'estableixen són de caire diàdic, entre coordinador i famílies. Aquesta fórmula està donant molt bons resultats tal com mostra l'alta taxa d'òrgans que s'obtenen en els centres hospitalaris catalans. Per tant, la forma de recuperar aquesta fórmula diàdica i acabar amb la triàdica és incorporar coordinadors hospitalaris que pertanyin a les ètnies originàries de les famílies immigrades. No estem dient que es contracti un coordinador per cada ètnia que hi ha a Catalunya, sinó al menys per aquelles que són majoritàries i que potencialment poden aportar més donants. Per altra banda, no estem proposant que s'hagi d'incorporar un coordinador per cada centre hospitalari, sinó que la figura de coordinador hospitalari no autòcton pot ser una figura supra-hospitalària que vagi pivotant per diferents centres on el requereixin i on es detectin potencials donants de la mateixa ètnia.

En resum, la immigració davant la donació es planteja com un problema d'abordatge sistèmic més que no pas un problema de la immigració *per se*. Mentre que actualment en alguns centres es posa en funcionament una pràctica de mediació cultural, la presència d'una relació diàdica (més que no pas triàdica) garanteix una correcta transmissió de la informació, a més a més, de solventar aspectes de reconeixement de la família immigrada amb l'interlocutor hospitalari.

#### 4.4 Mapa conceptual



#### 4.5 Síntesi de resultats i implicacions

Tota donació esdevé l'inici d'un procés que culminarà amb un trasplantament. És aquesta vinculació tan estreta entre donació i trasplantament que fonamenta la importància del sistema sanitari per entendre la situació actual de la donació d'òrgans i teixits a Catalunya.

Actualment, la donació d'òrgans i teixits s'inicia actualment en el marc estrictament sanitari. És quan es detecta un potencial donant dins d'un centre hospitalari que es planteja a la família d'aquest la possibilitat de donar els seus òrgans. Per tant, al no poder saber quan un pacient entrarà en una fase irreversible de mort que es descriu la donació com a caiguda de fruita, com a quelcom imprevisible. D'aquesta manera, el sistema sanitari esdevé un sistema que espera l'arribada dels donants.

És a partir d'aquesta espera que es pot manifestar que, davant una situació d'increment del nombre de trasplantaments any darrera any, la necessitat d'incrementar el nombre de donacions esdevé una prioritat pel sistema sanitari. No obstant, no es considera possible incrementar el nombre de donants sinó que el que es creu que s'ha de fer és rendibilitzar els que ja hi ha. És a dir, que dels donants potencials detectats, fer tot el possible per tal que no se'n perdi cap. Incrementar els donants, es pensa que serà una evidència de l'increment dels accidents de trànsit. De la mateixa manera, s'apunta que la donació restarà recursos a d'altres serveis sanitaris. Per tant, no es pot augmentar la donació a partir dels morts que hi hagi. L'única solució possible a l'increment de la demanda és esmerçar-se en que cada possible donant detectat acabi en una donació d'òrgans

En aquest apartat passem a treballar aquells aspectes que influeixen directa o indirectament en aquest procés de rendibilitzar els donants detectats. És a dir, els processos que esdevenen dins el sistema sanitari que determinen que un potencial donant acabi en una donació. En primer lloc, considerem els aspectes relacionats amb la xarxa sanitària en aspectes com la confiança en el sistema sanitari, l'experiència prèvia de l'usuari, les relacions entre diferents hospitals de la xarxa hospitalària, la imatge de la donació dels professionals aliens a la mateixa i, finalment, la donació com a servei assistencial. En segon lloc, passem els aspectes que configuren la interlocució hospitalària en el servei de la donació d'òrgans i teixits. Analitzarem quina és la situació basal d'interlocució, les condicions de treball i dificultats associades a la interlocució i el relat d'un cas il·lustratiu.

##### La xarxa sanitària

Per xarxa sanitària entenem el conjunt d'institucions que engloben recursos i professionals que a ulls del ciutadà estan a càrrec d'oferir i garantir la seva salut. Per tant, no els limitem tan sols a la xarxa pròpia del procés de donació sinó que hem detectat que la xarxa sanitària configura l'activitat de la donació fent que aquesta tendeixi cap a l'heterogeneïtat i localitat del procediment. Hi ha certs elements que fan que l'activitat de donació sigui local i no homogènia a tot el territori català. Això fa que, de cara al ciutadà, les possibilitats de ser



donant són diferents depenent d'on ens trobem. En d'altres paraules, hi ha un sentit de factors que allarguen o escurcen la distància existent entre l'usuari i el sistema sanitari. Per tant, factors que determinen el grau pel qual l'usuari se sent partícip de la xarxa sanitària que l'atén. Aquesta percepció, sentir-se dintre o fora, determina una posició més o menys favorable a la donació d'òrgans i teixits ja que contribueix a preparar la família per una possible entrevista de donació.

Primerament, pararem atenció en la noció de confiança en el sistema sanitari com a forma específica de prendre's com a pròpia la demanda de donació. Així distingirem entre confiança sistèmica i confiança interpersonal entre usuari i professional. Seguidament, i molt relacionat amb l'aspecte anterior, passarem a veure com l'experiència prèvia amb el sistema sanitari com a forma d'incloure o excloure a l'usuari del mateix sistema. Si un usuari ha tingut males experiències en el servei d'urgències, no se sentirà identificat amb el tracte rebut. En aquest sentit, la donació es mostra interdependent amb la resta de departaments i professionals del centre hospitalari on es desenvolupa. En tercer lloc, passem a analitzar com la distribució de la xarxa d'òrgans i teixits afecta el fet de sentir-se lluny o a prop de la donació. Cada hospital s'adapta al territori que ha d'oferir una determinada activitat assistencial així com en temes de recursos humans i d'infraestructura. Tot seguit, passarem a analitzar quina és la imatge que els professionals aliens a la donació d'òrgans i teixits tenen de la mateixa. Posant de manifest la interdependència de la donació amb la resta de l'hospital, aquesta percepció serà important alhora de la col·laboració pràctica de la resta dels professionals amb els coordinadors hospitalaris. Finalment, passarem a analitzar el cas paradigmàtic d'un centre hospitalari que concep la donació com a servei que ha d'oferir la xarxa assistencial al ciutadà que, a partir d'unes precondicions de funcionament, supera l'espera a que aparegui el model de donant típic (jove per mot encefàlica) per passar a preguntar a totes les defuncions la possibilitat de donar encara que sigui teixits.

En primer lloc, la *noció de confiança* des de les ciències socials esdevé molt important per tal d'entendre el funcionament de qualsevol sistema ja sigui sanitari o no. La noció de confiança fa referència a una propietat col·lectiva i interindividual més que no pas una psicològica i individual. Per tant, podem entendre per confiança com aquell conjunt d'aspectes pels quals el conjunt de membres d'un sistema actuen d'acord i tenen una relativa seguretat en les expectatives de futur constituïdes per la presència recíproca dels altres membres del col·lectiu. En d'altres paraules, la confiança dota de seguretat alhora de construir les expectatives personals de futur perquè a nivell individual es pot saber què farà les altres persones i com això m'afectarà a mi. Més concretament, la confiança en el sistema permet dotar a l'usuari o ciutadà d'una relativa seguretat en construir les seves expectatives de futur perquè pot deduir com es comportaran tant el sistema i els professionals. En un marc de confiança, l'usuari és conscient de les regles del joc que regulen les actuacions futures de la resta d'agents que influeixen en la seva pauta d'actuació. Per tant, pot predir de què fer davant una determinada situació d'incertesa. La confiança esdevé un mecanisme que situa a l'usuari dins o fora del sistema, se'l fa sentir membre del mateix sistema o se'l fa sentir aliè al mateix.

Per tant, si et sents dintre i tens confiança amb el sistema prendràs la demanda de la donació com a pròpia mentre que si se t'ubica fora del mateix no hi estaràs implicat i no hi haurà cap mena de responsabilitat individual envers la donació. D'aquesta manera, hem pogut distingir entre dos tipologies de confiança. Per una banda, entenem per confiança sistèmica com aquells elements que fan que l'usuari es senti part del sistema i en parli com si fos seu. Per altra banda, trobem que l'usuari en la seva vida quotidiana no es relaciona amb el sistema de forma global, sinó que ho fa amb persones concretes que (re)presenten el mateix sistema. Per tant, s'estableix una confiança interpersonal, entre l'usuari i un professional del sistema.

Pel que fa a la confiança sistèmica, les dades d'aquest estudi ens ressaltaren que la donació d'òrgans i teixits és possible gràcies a un marc tant ètic com legal. A partir d'aquí, ens han anat mostrant diferents característiques inherents al procés de la donació que podríem anomenar principis de funcionament. És a dir, ens movem en 'allò que ha de ser': el conjunt de normes que regeixen les pràctiques de donació d'òrgans i trasplantaments. En paraules dels mateixos participants, aquestes normes asseguren els resultats actuals en donació i, en d'altres paraules, que les 'coses s'estiguin fent bé':

- F) Universalitat: Implica que tothom hi té dret independentment de la seva condició social, econòmica i ètnica.
- G) Sistema garantista: Implica que el sistema busca l'òrgan pel pacient i aquest només ha d'esperar a rebre'l. El sistema es fa responsable de l'opció terapèutica d'aquell pacient a partir de la recerca de l'òrgan que requereix. El ciutadà es pot sentir en aquest sentit 'protegit pel sistema sanitari'.
- H) Equitat distributiva: que els òrgans recollits es gestionen de forma centralitzada a partir de criteris de distribució equitatius, centralitzats i consensuats (Cap hospital es queda els òrgans que recull).
- I) Transparència. El ciutadà té accés de forma diàfana a com funcionen els processos així com les garanties de que es fa el que es diu.
- J) Criteri clínic. Els criteris pels quals es gestionen les llistes d'espera de trasplantaments no són a partir de l'ordre numèric d'entrada a la llista d'espera, sinó més aviat per criteris clínics consensuats per professionals de la medicina. El rebrà el pacient que més el necessita.

Per altra banda, hem pogut veure que aquesta confiança sistèmica es sustenta a partir de nombrosos contactes interpersonals entre usuaris i professionals que (re)presenten el sistema sanitari. Per tant, parlem de confiança interpersonal per a englobar la relació de proximitat entre usuari i professional com a element que sustenta i construeix la confiança més general de caire sistèmic. Per tant, el cúmul de relacions individuals que es puguin tenir amb professionals del sistema sanitari configuraran de forma general la confiança que tenim amb el sistema sanitari. A les dades, podem veure com s'entén la confiança interpersonal amb el sistema sanitari. Aquesta s'estableix a partir de vincles amb el sistema sanitari que no es limiten a qüestions de salut sinó que

comprenen aspectes més globals-integrals de la situació del pacient com poden ser la el fet de conèixer la persona i el seu entorn social immediat. Aquest ideal de confiança es veu com a difícil de portar a terme ja que els professionals no tenen temps suficient per establir aquests vincles interpersonals.

La confiança interpersonal esdevé un element fràgil en l'actual marc del sistema sanitari on el professional no disposa de gaire temps que no sigui per a solventar un problema de salut. La confiança amb el sistema sanitari es 'guanya més per lo social', volen dir que són les relacions no estrictament centrades en l'àmbit de salut que ajuden a consolidar-la. Malgrat es pugui fer una bona tasca professional de salut, les relacions amb l'entorn immediat del pacient són molt importants. Són petits detalls, el fet de permetre que familiars t'acompanyin a la visita, que esdevenen palpables en el sentit que poden desestabilitzar la tasca de salut que s'està portant a terme.

*La manca de temps com a imperatiu sota el qual els professionals treballen esdevé un dels determinants pels quals els vincles que actualment s'estableixen en la xarxa hospitalària siguin transversals més que no pas longitudinals. És a dir, veiem al professional sanitari de forma discontinua al que podem recórrer en el moment que hi estem en contacte presencialment. Un cop s'ha resolt el nostre problema de salut, el professional es fa absent de la vida quotidiana. En el context específic de la donació, el coordinador hospitalari apareix en el moment que ha de comunicar la mort encefàlica i desapareix abans o després depenent de la resposta que hagi donat la família. No obstant, la confiança interpersonal esdevé clau en el context actual de la donació. Demanar que algú autoritzi els òrgans d'un familiar difunt no obté una resposta positiva si la figura professional que pregunta ha pogut establir en un marge molt curt de temps un grau de proximitat suficient per a poder fer la preguntar. Per tant, el que les dades recollides mostres, és que la confiança interpersonal es consolida millor de forma longitudinal: és a dir, que l'usuari del sistema sanitari tingui una persona de referència a la qual senti que es pot posar en contacte en qualsevol moment que en sorgeixin dubtes sobre la seva salut o sobre la salut de les seves relacions més immediates. S'ha pogut apreciar com els participants ho expressen en termes com 'afavorir decisions prèvies' associades a la capacitat de transmetre missatges de confiança a partir d'agents que no necessàriament han de ser forçosament professionals sanitaris. Actualment, es pot pensar en aquesta figura de proximitat en el metge de capçalera. No obstant, difícilment aquest hi podrà ser en el moment en el qual l'autorització de la donació es produeix.*

La construcció de forma longitudinal de la confiança interpersonal vol dir que l'usuari del sistema disposa d'una persona de referència a la qual pot dirigir-se abans de que el seu problema de salut comenci. Determinats grups de població no s'acosten al sistema sanitari fins que tenen algun problema i això fa que el seu contacte amb el sistema sanitari sigui nul o gairebé nul. Fins i tot, en determinats problemes de salut lleus molt població no s'acosta a la xarxa sanitària. Per tant, el primer pas serà establir un sistema d'acollida per tal de fer saber a la població que disposa d'una figura professional de referència a la qual es poden adreçar per a qualsevol dubte de salut.

I en aquests figura de referència és on s'hauria d'inserir el contacte previ amb el sistema de donació com a servei. De forma longitudinal, aquesta configuració longitudinal culminaria en que la persona de referència podria estar present o hauria de ser aquella que acompanyés a la família que ha d'autoritzar la donació. A partir d'aquí, s'aprofitaria tot el context de la confiança longitudinal com a element de credibilitat de que l'opció de la donació és una opció assistencial que pot beneficiar altres pacients. Si no hi ha un marc de confiança interpersonal amb una proximitat suficient, es posa en funcionament el dubte raonable sobre el límit de la mort encefàlica. Com clarament ens exposen els participants, la qüestió de la mort encefàlica no és només una qüestió de coneixement mèdic sinó el fet de tenir-hi confiança suficient com per acceptar-lo com a vàlid. Aquesta validesa serà apresada com a pròpia si es transmesa per una figura de proximitat més que no pas per un professional sanitari que és la primera vegada amb el que hi tenen contacte.

En resum, la confiança en el sistema sanitari és un factor clau per tal que la donació acabi en una autorització favorable. Mentre que hi pot haver una confiança sistèmica forta, saber que el sistema sanitari català té unes regles de joc clares, la donació es serveix de la confiança interpersonal i longitudinal com a condició de possibilitat. Per tant, el fet que sigui el 'metge de tota la vida' que sigui present o acompanyi a la família en el procés de dol incrementa les possibilitats de que en una situació tan complicada la família acabi autoritzant la donació d'òrgans i teixits.

En segon lloc, la confiança amb el sistema de donació d'òrgans i teixits es fonamenta amb la confiança sistèmica de la ciutadania en el sistema sanitari català. Per tant, *un element que determina la donació és la relació de l'usuari amb el sistema sanitari en general*. Parlem, aleshores, de l'experiència de l'usuari com aquell cúmul de coneixements, percepcions i capacitats obtingudes a partir del contacte que hagi tingut amb el sistema sanitari. És a dir, l'experiència que pugui tenir una persona jove sense problemes de salut o una persona de mitjana edat amb dolor crònic són radicalment diferents. La seva manera de posicionar-se, de veure i allò què esperen del sistema sanitari acabarà influenciant en la seva actuació dins el mateix sistema.

El grau d'experiència prèvia facilita el grau d'implicació en el sistema sanitari. És a dir, un dels casos més clars que hem detectat a partir de les dades és que aquelles persones que no han tingut cap mena de contacte amb el sistema sanitari els hi costa més fer-se seva la proposta de donació d'òrgans i teixits. Amb aquesta afirmació no pretenem dir que la manca d'experiència acabi amb una negativa a la donació, però sí que hauran de fer un esforç més intens en un període més curt de temps. A part d'una manca d'experiència prèvia amb el sistema sanitari, són les experiències viscudes i identificades com a negatives amb el sistema sanitari aliè a la donació d'òrgans que poden acabar en una negació. Les experiències negatives comporten que l'usuari es senti fora i no participi del sistema sanitari que li està oferint atenció sanitària.

Els usuaris que es qualifiquen com a 'rebotats amb el sistema' converteixen la negació d'òrgans i teixits en una forma de revenja cap al mateix. Per tal que

una persona porti a terme una revenja, el sentiment d'alteritat ha de ser molt fort. Per tant, la gent rebotada amb el sistema no sent el sistema sanitari com a propi. I aquest no sentir-se particip del sistema sanitari es pot produir a qualsevol lloc d'un centre hospitalari però més important és quan es produeixen en llocs claus com les urgències i les unitats de cures intensives. Per tant, hi ha una interdependència de la donació amb com treballen la resta del centre hospitalari i configuren l'itinerari hospitalari de l'usuari.

Per tant, un punt específic d'aquesta interdependència de la donació amb la resta de l'hospital és el tracte professional aliè a la donació. Si l'usuari s'ha sentit tractat des d'un punt de vista descrit com a humà, la facilitat per introduir el tema de la donació d'òrgans en l'entrevista és major. No obstant, hi ha moments on la responsabilitat de donar un bon tracte a l'usuari no depèn del professional. Ens referim a casos, on les condicions de treball són tant dures que el bon tracte esdevé una prioritat secundària. Llargues guàrdies per metge es posen com a exemple que pot fer detonar un conflicte entre usuari i professional. Si aquests conflictes esclata, les probabilitats de que es produeixi una donació decreixen.

En tercer lloc, la xarxa hospitalària esdevé un aspecte important a tenir en compte ja que l'activitat de donació s'ha de compatibilitzar amb la activitat hospitalària que cada centre té assignada. D'aquesta manera, depenent del centre hospitalari trobarem una capacitat sistèmica de rebre el donant duna forma determinada. En aquest sentit, la xarxa hospitalària determina les capacitats territorials de donació.

Cada hospital s'adapta al territori que ha d'oferir una determinada activitat assistencial així com en temes de recursos humans i d'infraestructura. En funció de com es faci aquesta adaptació, veurem que no tots els hospitals són iguals. Podem veure com s'estableixen diferències entre hospitals a partir dels recursos humans del qual es disposa en cada centre hospitalari. En concret, un participant posa de manifest que hi ha diferències retributives segons els centres on es treballi en relació a la realitat peculiar a la que s'han d'afrontar. De la mateixa manera, exposen que en funció del personal que disposen en cada centre hospitalari els dies que han d'estar a disposició de l'activitat de donació són els mateixos (365 dies a l'any). Aquests senzillament s'han de repartir entre el personal propi de la xarxa de donació. Això fa que en hospitals més petits, en període de vacances només hi hagi dues persones de guàrdia mentre que en d'altres centres hi poden haver més personal dedicat exclusivament a la donació. Finalment, no es critica el fet de cobrar més o menys ja que 'no es tracta un problema de diners' sinó que més aviat és el fet d'establir un llindar de mínims pel què fa al nombre de persones que han d'estar a disposició de l'activitat de donació. S'evitarien així situacions en les quals professionals de la donació haguessin de treballar per de forma que no es veiés recompensada. Per tant, hi ha hospitals on l'activitat de donació recau en la vocació professional i no en les garanties sistèmiques. Aquest fet crea, diferències entre centres hospitalaris i, en conseqüència, diferències en com es pot portar a terme l'activitat de donació.

No tots els hospitals tenen l'activitat de donació com a integrada a l'assistencial, sinó que en alguns casos la trobem com a complementària. Definim com a integrada el fet que l'activitat de donació disposa de recursos propis (materials i humans) i paral·lels a la xarxa hospitalària. Entenem com a complement el fet que l'activitat de donació comparteixi recursos propis de l'activitat assistencial del centre hospitalari on es troba allotjada. D'aquesta manera, es generen dues categories de centres hospitalaris pel què fa a la seva disposició de recursos. Cal dir que com s'exposa a la següent cita, aquesta classificació no ha d'anar necessàriament relacionada amb la generació d'òrgans. El que si és totalment diferent en les dues categories de centres és la organització quotidiana de la tasca de donació com expressa la frase 'ahora de planificar el nostre treball'. A continuació mostrem primer la cita completa on es descriuen els dos tipus de centres hospitalaris (nuclears i perifèrics) per passar seguidament a configurar un quadre conceptual amb les característiques de les dues tipologies<sup>2</sup>.

P: Absolutament diferents. O sigui el AA té una estructura solidíssima, monolítica, amb una pila de persones treballant, exclusivament, a la coordinació de trasplantament, En canvi, AB té una estructura molt més petita, de gent que també estan, diguem al 100% en la coordinació de trasplantaments, però que tenen una capacitat de treball tremenda. A l'hora de mirar els resultats, si no m'equivoco, l'any passat, l'any passat va acabar generant més òrgans AB., per exemple, que AA i l'estructura és que és de l'ordre de tres vegades més petita...no és broma. I això també a l'hora de planificar el nostre treball s'ha de...

E: AB NO...?

P: AB... AB... té...eee...és a dir... té gent que treballa en exclusiva, a part de que té la figura del doctor X que...que d'alguna manera estava fent una miqueta...el que jo podria sóc el coordinador dels dos COM 1 i del COM 2, ell tenia una tasca de responsable de coordinació dels hospitals de l'ICS. Els hospitals de l'ICS van des del B1, a B2, eh? Els tres hospitals que hi ha a... a Barcelona i la perifèria, B3 i B4. Però sembla que progressivament ha anat quedant més ubicat a la AB, però els altres són intensivistes que col·laboren o metges d'un altre estament, que col·laboren...pel que jo tinc coneixement, eh? No tant, com per exemple, el AA. A veure, és que el AA doncs...eee...probablement estem parlant entre el que són òrgans i teixits...no crec que digui cap burrada si dic que són entre 8 i 10 persones, que és que pràcticament el 100% de la seva dedicació... Penseu que el tema dels teixits mou moltíssim i que també treballant com treballen ells...seguint unes normes ISO, etc, etc. Doncs hi ha moltíssima feina de paperassa, de gestió, però tenen gent. I aquesta mateixa gent està fent les guàrdies de coordinació i trasplantament. En canvi, AB, ja et dic, de metge hi ha un de sol i que jo sàpiga hi ha dues infermeres o 3. Una amb dedicació pràcticament completa i les altres...doncs...eee...amb una

---

<sup>2</sup> Per motius de confidencialitat s'ha anonimitzat la cita a partir de les següents convencions: AA equival a hospital nuclear dens; AB equival a hospital nuclear lleuger; B1, B2, B3 i B4 equivalen a diferents hospitals de comarques depenents de l'Institut Català de la Salut (ICS); B5 i B6 equivalen a diferents hospitals de l'àrea metropolitana depenents de l'ICS; COM 1 i COM2 equivalen a dos hospitals de comarques fora del Barcelonès.

dedicació parcial, però aquestes 4 o 5 persones soletes són capaces de fer el que fa el gegant del costat. (TEE01 1:37)

### Quadre conceptual

<b>Estructura organitzativa</b>	
<b>A. Hospitals nuclears</b>	<b>Integrada</b>
AA. Densos	23. Estructura solidíssima, monolítica, amb una pila de persones treballant, exclusivament, a la coordinació de trasplantament. 24. Per òrgans i teixits, tenen entre 8 i 10 persones, que és que pràcticament el 100% de la seva dedicació 25. Seguint unes normes ISO. Hi ha moltíssima feina de paperassa i de gestió. 26. Superposició de donació i trasplantament: fent les guàrdies de coordinació i trasplantament 27. Alta activitat de teixits: penseu que el tema dels teixits mou moltíssim
AB. Lleugers	28. Estructura molt més petita, de gent que també estan, diguem al 100%. 29. L'estructura és de l'ordre de tres vegades més petita 30. Tenen una capacitat de treball tremenda 31. Metge hi ha un de sol i que jo sàpiga hi ha dues infermeres. 32. Una amb dedicació pràcticament completa i les altres amb una dedicació parcial 33. Generen més òrgans que AA gràcies al capital humà: són capaces de fer el que fa el gegant del costat.
<b>B. Hospitals perifèrics</b>	<b>Complementària</b>
	34. Són intensivistes que col·laboren o metges d'un altre estament 35. Coordinats per una coordinador responsable d'un hospital AB: responsable de coordinació dels hospitals de l'ICS 36. Hospitals de comarques i fora de l'àrea Metropolitana

A la conclusió que ens porta aquesta tipologia és que els recursos pel que fa a nivell de xarxa estan desigualment distribuïts tant pel que fa a tenir a disposició certs recursos de forma integrada com per les relacions d'autonomia per portar a terme l'activitat de donació. Aquesta desigualtat es justifica a partir del terme *eficiència* de recursos: és a dir, no es pot mantenir la densitat de xarxa igual a tot arreu i s'ha d'intensificar allí on hi hagi un major nombre de donants. Podem veure com els participants ho associen al nombre de donants detectats. Si en un poble amb hospital comarcal només es detecten menys de 6 donants l'any no es considera que valgui la pena mantenir un coordinador. De la mateixa manera, assegura que tampoc es podran derivar els malalts a hospitals de la tipologia A. Normalment quan es mor algú i es detecta acaba anant als 5 hospitals de Barcelona. S'assegura que s'hauria de fer esforços per anar ampliant la xarxa però que, de forma general, queden pocs punts perifèrics. En conclusió, el raonament eficient seria: es pot estendre això de que a cada hospital, a la porta de cada hospital hi hagi 2 coordinadors per veure.

Bueno, aquí és un problema d'eficiència, anem a veure, si a B4 es poden detectar 5 donants l'any, 6, és difícil pensar que aquí es pot mantenir un, un coordinador. Jo penso que no. I els donants tampoc es poden derivar perquè apareixeran quan apareguin i si estan a [Ciutat] estan a [Ciutat]... Bueno, en aquest sentit, sí que és...eee...revisar la xarxa i arribar als punt perifèrics que no arriba ara, que no crec que siguin molts, perquè en general quan un malalt va malament acaba aterrant als 5 grans hospitals de Barcelona. I punto. I alguns altres grans hospitals de l'àrea metropolitana, jo crec que, fins on sé jo, estan coberts. Que es pot perdre un donant a Figueres, potser sí. A Figueres, per exemple, també hi ha donants allà. Jo, jo crec que és raonable... Tampoc es pot estendre això de que a cada hospital, a la porta de cada hospital hi hagi 2 coordinadors per veure... (TEE02 10:79)

A nivell de funcionament del procés, no hi ha una opinió unànime sobre si calen o no destinar més recursos a la donació. Per una banda, s'assenyala que amb una major dotació de recursos es podria reforçar i ampliar la infraestructura existent. Com podem veure en la cita següent, es demanarien (no exigirien) més llits i personal. No obstant, s'assegura que el personal responsable fan el que han de fer i optimitzen bé els recursos.

Més llits i més personal i més temps. Exigir no exigiria perquè penso que les persones responsables fan el que poden i els recursos són limitats. Però demanaria que els recursos per sanitat es gestionin bé, però no només a les autoritats sinó a tots els nivells, infermera, auxiliar i als propis usuaris. Més formació perquè la gent entengués que hem d'intentar no gastar els recursos públics en coses inútils. Cal personal, a vegades no pots atendre com voldries per falta de personal (TEE02 200-209)

Per altra banda, també s'argumenta que el trasplantament és una alternativa terapèutica dins de moltes altres i que el sistema sanitari també té altres necessitats que ha de satisfer. En la següent cita, si s'hagués d'escollir entre un hospital extractor o tenir un TAC per la població s'escolliria un TAC. Per tant, la donació es troba determinada per la xarxa convencional d'assistència sanitària. Es pondera la capacitat de donar assistència per sobre de la capacitat hospitalària de generar donants de forma dicotòmica: incrementar la capacitat hospitalària de generar donants implica rebaixar la capacitat assistencial del sistema. Capacitat de donació i capacitat assistencial esdevenen dos termes disjuntius, o un o l'altre.

P: Sí. A veure, es pot millorar, però jo penso que tampoc és bo el que et deia abans de que posem tants recursos per això i tants pocs per altres coses. M'entens? Jo si he de triar que un hospital petit sigui hospital extractor o que tingui un tac, jo prefereixo que tingui un tac. Perquè el benefici per la població és molt major. Quants donants generarà aquell hospital al llarg de l'any? Dos? I per això ha de tenir un equip de guàrdia 365 dies? Home... ens hem de centrar una mica. (TEE05 11:88)

La conseqüència immediata d'aquesta dualitat és que es genera una dinàmica de donació centrípeta. És a dir, en termes de xarxa hospitalària exclusivament, per tal que una possible detecció de donants culmini amb una extracció



d'òrgans cal 'moure el donant' cap a hospitals nuclears i densos. Per tant, quan un hospital perifèric detecta un potencial donant s'ha de moure cap a Barcelona. No obstant, com s'expressa clarament en la següent cita, dins dels hospitals de Barcelona els hospitals que ofereixen major garantia per rebre el donant són els hospitals nuclears i densos. Com a coordinador/a de trasplantament d'hospitals perifèrics, a nivell pràctic la participant sabia que no es podia quedar el potencial donant a l'hospital comarcal (col·locar un Glasgow 3) sinó que l'havia de traslladar a un hospital nuclear dens (tenia la porta oberta).

Però és una altra política. A veure, el clínic ens va molt bé. Ja et dic, jo he treballat a B1 molt anys i jo sabia que tenia un Glasgow3 a la porta... i si el volia col·locar a Barcelona, que jo pensava que podia ser donant, i no me'l podia quedar jo, i és hospital extractor B1, sabia que trucant al AA tenia la porta oberta. Mai aconseguiré en aquest hospital B1 col·locar-hi un Glasgow 3, mai. Són polítiques. (TEE05 11:91)

En d'altres paraules, els hospitals nuclears lleugers esdevenen hospitals que reben donants dels hospitals comarcals que els hi pertoquen. No obstant, posen en pràctica una estratègia defensiva (li costa també comprar) pels possibles donants que podrien venir d'altres hospitals comarcals que no els hi pertoquen per zona hospitalària. En la següent cita, podem veure com l'hospital de referència AB només accepta per obligació malalts que hospitals comarcals com B2 i B3 no poden assumir. Si finalment aquests no poden ser assumits per l'hospital de referència, seran derivats a AA com a hospital nuclear dens.

Però AB...eee...funciona una mica ... li costa molt també... Jo em vaig formar com a resident a AB i després hi vaig treballar com adjunt. Li costa també comprar...malalts d'aquestes característiques d'altres hospitals [B1, B4]. O sigui, hi ha certs malalts que tu no pots rebutjar perquè ets hospital de referència. Mhm? Aquest hospital AB és hospital de referència de B2 i B3. Si aquests hospitals petits no ho poden assumir i si tu ets hospital de referència, t'agradi o no,... és que aquell senyor s'ha de posar a algun puesto. L'altra cosa són aquells malalts límits que dius si no tinc lloc tinc dos opcions, o l'intento col·locar en algun puesto, que el AA sempre té la porta oberta... (TEE05 11:94)

Per tant, el fet de que un potencial donant s'hagi de moure de forma centrípeta a un hospital de referència esdevé un risc afegit que la mateixa donació justifica. En d'altres paraules, si es detecta un potencial donant a un hospital perifèric es considera legítim córrer el risc de derivar-lo a un hospital nuclear. Com es pot veure en la cita següent, quan es detecta un cas de Glasgow 3 es compra un candidat a mort encefàlica i un potencial donant. El trasllat o la negativa de la família esdevenen factors de risc. No obstant, es considera que hi ha un benefici possible que és la donació. Per tant, amb les actuals taxes de negatives, es pot córrer el risc de moure el malalt envers hospitals nuclears densos. A aquesta pràctica se l'anomena política, com a enfocament particular de l'hospital AA de la donació. És a dir, per sobre les taxes de negativa, es prioritza el fet que es puguin rebre tots els potencials donants de qualsevol hospital de la xarxa. És el que anteriorment s'ha descrit com 'el tenir la porta

oberta': tenir la garantia com a coordinador/a hospitalari/ària que les 24 hores podràs derivar un potencial donant a un hospital on es farà el possible per a que acabi en una donació. D'aquesta manera, la donació no es concep només com a donació d'òrgans sinó també com a donació de teixits.

P: El malalt en Glasgow3... l'escala de Glasgow va de 3 a 15, 3 és el pitjor i 15 és on estem tu i jo, més o menys. Aquest 3, si és un malalt que ha fet una embòlia, que ha fet una hemorràgia, que ha tingut un accident de trànsit, és molt probable que acabi en mort encefàlica, no és el 100% possible, però és molt probable. Per tant, tu el que compres és un candidat a mort encefàlica i per tant a potencial donant. Poden passar moltes coses, la família et pot dir que no, que es mori en el trasllat,...

E: ÉS MOLT DE RISC...

P: Sí, però és...molt de risc , però hi ha un benefici darrere si va bé. Si tu jugues 5 vegades i 4 et va bé, perquè percentatges de negatives és del 20%...home, ja pots jugar a això. I aquesta és la política del AA. Amb això i amb moltes altres coses, amb el tema de teixits també funcionen d'una forma totalment diferent a nosaltres. Però bueno, és una política que hi estan tots d'acord, doncs endavant. M'entens? Aquí no hi és aquesta política. (TEE05 11:96)

En resum, l'activitat assistencial i l'activitat de donació fa que no sigui homogènia a tot arreu sinó que estem davant d'una diversitat d'adaptacions entre ambdues que depenen de les peculiaritats i localitats de cada centre hospitalari. D'aquesta manera, trobem que hi ha hospitals perifèrics i hospitals nuclears on es generen diferents activitats donació. Degut a que hi ha una gestió envers l'eficiència de recursos que veu com dicotòmiques i disjuntives l'activitat assistencial i de donació, es genera una dinàmica centrípeta en la qual els potencials donants es mouen de la perifèria envers el centre. Enfront d'aquesta situació, es considera legítim córrer el risc de 'moure el potencial donant' anteposant d'aquesta manera la possibilitat d'extracció d'òrgans i de teixits a la possibilitat d'empitjorar la taxa de negatives actuals a la donació.

En quart lloc, una segona vessant de la xarxa hospitalària que s'ha de tenir en compte és aquella que fa referència als seus professionals. La donació d'òrgans no deixa de ser una alternativa assistencial en mans d'unes determinades especialitats mèdiques i col·lectius de professionals. Per tant, *la imatge que els professionals aliens a la donació tinguin sobre la mateixa té un paper molt rellevant en la relació de la donació amb la resta de la xarxa hospitalària.*

La primera característica que les dades recollides posen de manifest és que des de dins del mateix col·lectiu professional de la salut, la donació s'associa al concepte de 'creença personal'. És a dir, posicionar-se davant de la donació com a professional de la salut obliga a creure-hi o no creure-hi. En la següent cita, podem veure com una participant ens ho descriu amb els termes pro i anti trasplantament. D'aquesta manera, si hom hi està en contra també estarà en contra de tots els aspectes que hi vagin associats.

O sigui...els sanitaris som o pro-trasplantament o anti-trasplantament. Llavors d'aquí se'n deriven una sèrie de coses. Si jo sóc anti-

trasplantament seré anti-tot amb el que vagi relacionat amb això i per tant ho posaré en quarantena. Jo crec que una mica va per aquí, del posicionament de cadascun de nosaltres davant d'un...d'un problema concretament. (TEE05 11:60)

Per tant, la donació esdevé una categoria simbòlica que serveix per a descriure i etiquetar a aquells que pertanyen al món de la donació (que hi estan a favor) i aquells que no en formen part (que hi estan en contra). És a dir, que dins la vida quotidiana dels professionals de la salut sentir o parlar de la donació comporta una sèrie d'associacions que marquen la pertinença a un dels grups. Hi hauria dues associacions congènites a la paraula donació: la donació com una activitat lligada a la mort i no entendre perquè la xarxa sanitària hi dedica tants recursos.

Per una banda, la donació s'associa a la mort. Per tant, contradiu tots els supòsits d'una pràctica professional socialment consolidada com a aquell cúmul de coneixements que vetllen per la nostra vida. Per entendre aquesta realitat es donen dues raons bàsiques. En primer lloc, que el gran nombre d'especialitats mèdiques no tenen un contacte diari amb la mort (no se'ls hi mor cada dia algú). En segon lloc, que l'excessiva fragmentació del coneixement mèdic fa que no hi hagi una preparació sobre com a professional mèdic afrontar la mort. Es posa de manifest que tan sols els intensivistes com a especialitat conviuen amb la mort ja que cada dia perden pacients. Aquest fet no es produeix a especialitats com pediatria o ginecologia entre d'altres. Al no convida-hi, no esdevé quelcom que formi part de la seva pràctica (no existeix com a problema). A més a més, assegura que l'arrel d'aquest problema el trobem en l'organització del coneixement mèdic que fa que cada professional s'ocupi de la seva parcel·la.

La pràctica professional de la medicina no té aleshores integrada la mort com a part formativa dels futurs professionals. Per tant, una mostra d'aquest fet és el desconeixement que encara hi ha dins de la medicina sobre la mort encefàlica. El supòsit que tot professional de la medicina sap i coneix el que és la mort encefàlica no pot donar-se per descomptat. Les conseqüències de relacionar el professional de la donació amb la mort pren dues direccions complementàries.

Per una banda, se'l descriu amb la metàfora 'el/la coordinador/a com a voltor'. Es pot apreciar com es considera aquesta descripció del coordinador com a voltor com una llegenda urbana intra-hospitalària. És a dir, no pertany a la població en general sinó que respon més a un procés de construcció i reconeixement d'una figura professional dins del món professional i sanitari. En el fer-se un lloc la donació en el món sanitari com a disciplina específica i genèrica, la llegenda urbana és una forma d'encaix i de fer-se lloc ('el coordinador només parla amb familiars de morts') i assigna un conjunt de competències professionals a la figura. Per altra banda, el/la coordinador/a esdevé una figura amb poc prestigi professional. Derivat d'aquesta relació quotidiana amb la mort, el/la coordinador/a esdevé l'*alter ego* de la medicina. Podem veure com el/la coordinador/a no és una figura molt prestigiosa dins el context hospitalari. No esdevé una figura per la qual les noves generacions de professionals de la medicina agradaria imitar i seguir: no és una feina molt maca aquesta.

Aquestes dues asseveracions, que s'associï el professional de la donació amb el professional que treballa amb la mort enlloc de la vida i que ho hi hagi una formació adequada en torn la mort dins la pràctica professional assistencial, fa que no es vegin amb gaires bons ulls el fet que la donació disposi dels recursos (econòmics i de personal) actuals. Cada professional mèdic veu el sistema sanitari a partir dels recursos dels quals disposa en la seva pràctica quotidiana i la seva especialitat. D'aquesta manera, al disposar actualment el trasplantament de molts recursos econòmics fa que aixequi recel d'aquelles especialitats en les que no es disposa de tants recursos. El raser econòmic fa que siguis més pro o contra de la donació.

Per tendència general el sistema sanitari es veu sotmès a criteris d'eficiència que no sempre estan ben vistos pels professionals sanitaris al condicionar aquests la seva pràctica professional. D'aquesta manera, i en contra d'aquesta tendència, trasplantament no nota el condicionament que suposa l'ajust de recursos. Al considerar-se el trasplantament un 'programa estrella' que interessa a de forma generalitzada al sistema polític i a la societat, els professionals del trasplantament disposen de més recursos que no altres especialistes. No obstant, el que no s'associa de forma general és que la donació és una part essencial en qualsevol trasplantament però que s'emporta la part més ínfima de recursos de tot el procés.

El funcionament de la donació, i més concretament de la detecció de donants, està lligat a l'activitat professional d'altres col·lectius professionals. El fet de ser pro i contra de la donació, pot fer una de les causes per les quals s'arribin a perdre algun potencia donant degut a que la detecció del mateix no es fa correctament. Es posa en relació el fet de desconèixer la mort encefàlica i perdre un donant: per evitar-se problemes, desconnectar enlloc d'avisar. De la mateixa manera, hi té un paper rellevant la bona relació interpersonal de la coordinació de trasplantaments amb l'equip professional (si el coordinador és un borde'). Finalment, es pot donar el cas que es perdi un donant per manca de personal que pugui i sàpiga com tenir cura d'un mort fins que entra en funcionament el coordinadors de trasplantaments.

En resum, la donació divideix els col·lectius de professionals entre aquells que hi estan en contra o aquells a favor. Les causes aportades per justificar aquesta divisió radiquen en què la mort es relacioni amb la donació i la manca de formació en torn la mort i la mort encefàlica en la pràctica professional. Aquestes causes sostenen i reforcen la creença que el trasplantament (i de forma associada la donació) és a una especialitat mèdica privilegiada pels recursos que té al seu abast. Aquests aspectes provoquen que es puguin

En cinquè lloc, una de les principals problemàtiques que ha d'afrontar la xarxa sanitària i la pervivència del sistema de donació és la caiguda del nombre de donants disponibles. I no només radica en aquest fet la dificultat sinó que també han baixat el nombre de donants tipus o ideals que el sistema de donació necessita per optimitzar el trasplantament i donar les garanties suficients: el donant jove víctima d'un accident de circulació en situació de mort encefàlica. No es contempla aquest fet com un 'problema' des de fora de la

donació. El fet que els accidents de circulació hagin disminuït i no hagi tanta gent jove que tingui accidents amb motocicleta esdevé socialment desitjable. Es fa servir l'expressió 'per sort' per descriure aquesta 'millora social'. Es marca d'aquesta manera un abans i un després, en quant els accidents de moto acaben més en lesions medul·lars que no pas en situació de mort encefàlica. No obstant, es reconeix que l'objectiu de les administracions hauria de ser la gent jove perquè el perfil de donant d'edat avançada ja no serveix al tenir els seus òrgans una qualitat biològica inferior a la d'una persona jove. Per exemple, és fa èmfasi en què el trasplantament d'un pulmó de persona gran no és apte i que les garanties suficients les dona un pulmó jove.

A partir d'aquest fet s'afirma que no és que la població doni més o doni menys sinó que el perfil del donant real ha canviat. Ja no es tracta de persones joves per les causes que hem esmentat sinó que es tracta de persones envellides. Malgrat una persona hagi donat els seus òrgans, aquest fet no implica un trasplantament ja que els òrgans que s'extreuen han d'acomplir rigorosos criteris clínics per a ser trasplantats. Si s'autoritza una donació d'una persona de 80 anys, l'acte de donació s'ha produït però per raons mèdiques aquesta donació no acaba en un trasplantament. El cos d'una persona gran pot afavorir l'extracció de teixits però no pas els òrgans sòlids ja que la persona ha pres tanta medicació i ha patit tantes patologies que no ofereixen suficient garantia pel trasplantament.

Les dades d'aquest estudi ens mostren que se sap que l'entrevista de donació es fa i es coneixen els procediments pels quals es porta a terme el protocol de la donació d'òrgans. No obstant, no hi ha una percepció general de que es porti a terme de forma generalitzada a tot arreu. En d'altres paraules, l'entrevista de donació es veu com a quelcom que es realitza a nivell local i a nivell de centre hospitalari i no de forma normativa a tota la xarxa. Per tant, depenent d'on es produeixi la defunció d'un potencial donant es portarà a terme l'entrevista. A les dades, podem veure que l'entrevista de donació passa desapercebuda si la família del difunt no està prou conscienciada i ho demana. No obstant, per una família que no n'hagi parlat gaire, la xarxa no ofereix prou garanties per tal que l'entrevista es realitzi. En d'altres paraules, en famílies no conscienciades en les quals la xarxa no els hi ofereix la possibilitat de donar s'estan perdent possibilitats de generar donants.

Es reforça així la creença que no s'està fent prou des de la xarxa per tal de que es portin a terme entrevistes de donació per tal de generar donants. Com hem dit, aquesta pràctica de preguntar esdevé local i no homogènia a tots els centres hospitalaris. Per tant, ens hem centrat a analitzar el que esdevé l'excepció ala norma general: aquells centres hospitalaris que realitzen entrevistes de donació a totes les defuncions que es produeixen. Per tant, no és la xarxa que espera a que arribin els donants sinó que pren un paper actiu i els va a buscar a partir del raser mínim a partir del qual pot iniciar-se una extracció d'òrgans: la defunció d'un pacient. Podem veure com *la donació d'òrgans i teixits es concep més com un servei que la xarxa assistencial ha de donar al ciutadà que no pas com una espera a que aquesta esdevingui*. D'aquesta manera, es concep que no cal esperar a realitzar l'entrevista de donació en la detecció del tipus ideal de donant (jove i mort encefàlica) sinó

que qualsevol defunció és tributària d'oferir la donació ja que es considera un servei assistencial dirigit a tots els ciutadans. La xarxa s'encarrega de posar els mitjans necessaris per tal de que el ciutadà pugui satisfer la seva posició favorable envers la donació: la xarxa està preparada per oferir la donació a qualsevol ciutadà més que no pas preparada a rebre un donant.

El fet de preguntar a tota família de difunt si vol donar, implicar trencar amb la centralitat de la figura del donant ideal, un jove amb mort encefàlica del potencialment que es podran obtenir tant òrgans i teixits. Aquesta centralitat es trenca pel simple fet de considerar d'equiparar la categoria de donant a la de ciutadà: és a dir, independentment de la seva edat o estat físic, la persona té dret de decidir posar el seu cos a disposició de la xarxa hospitalària per tal que pacients que ho necessitin en rebin el que es pugui extreure del seu cos. Per tant, no només es té en consideració l'òrgan sinó que al parlar de donació com a servei s'està recuperant de l'oblit la importància dels teixits en la donació. En d'altres paraules, s'està sumant a la figura del donant ideal que pot donar òrgans i teixits la figura del donant no ideal que pot donar majoritàriament teixits. La donació com a servei assistencial implica ponderar d'igual forma diferents tipus de donants, aquells que generen òrgans i teixits i aquells que generen teixits.

Si gran nombre de pacients que moren en un hospital poden ser donants de teixits, es considera coherent que es pugui oferir la donació a aquelles famílies del difunt del que només es poden extreure teixits. D'altra manera simplement es perden perquè s'espera que aparegui el tipus ideal de donant. Al no aparèixer el donant jove en mort encefàlica, no s'activa el protocol de la donació.

l'objectiu final és que tothom vegi com a quelcom normalitzat el fet que vinguin a oferir-te de forma professional la donació com a servei. Per tant, com si es tractés dels professionals de la funerària, totes les famílies *haurien d'esperar* aquesta possibilitat. Per tant, ja no és la xarxa assistencial que espera a que aparegui el donant ideal sinó més aviat la família del donant com a ciutadania que li pertoquen certs serveis pel fet de ser ciutadans. I per tal que aquest servei es porti a terme, hem detectat un conjunt de precondicions que s'han d'acomplir:

- A) Facilitar la igualtat d'accés del ciutadà a la xarxa de la donació d'òrgans. Cal fer que la xarxa de la donació arribi a arreu i que el territori no sigui una causa per tal que un ciutadà no pugui donar si així ho desitja. Si se li demana al ciutadà que doni, prèviament se li han de facilitar les coses. Aquesta extensió de la xarxa de donació no implica capacitar la totalitat dels hospitals del territori que puguin fer trasplantaments. Més aviat, al ser una medicina costosa en un marc de recursos limitats, aquesta pràctica s'ha de concentrar com a condició de possibilitat. No obstant, la condició de possibilitat de la donació com a servei a la ciutadania implica ampliar la seva xarxa.
- B) Tractar de forma equitativa a les famílies dels potencials donants identificats i aquelles que no. Cal no donar un tracte preferent a la família

del donant ja que la donació es s'associa més a un acompanyament a la mort que no pas a una demanda explícita d'òrgans. La família del donant i del no donant estaran igualment sotmeses en un procés de dol i, per tant, com a servei basat en l'equitat assistencial. La mort encefàlica i la mort per altres causes mereixen el mateix tracte per part del centre i personal sanitari. El fet d'afavorir la família del donant per discriminació positiva reforça la creença el tracte diferencial a favor d'aquells que decideixen donar.

- C) Assignar els recursos de forma equitativa i justa entre els potencials donants i aquells que no ho són. La donació es concep com un servei assistencial dins d'una àmplia oferta. Aquest fet implica que els recursos dels quals s'ha de nodrir la donació han de tenir en compte la resta de necessitats del centre hospitalari. Per exemple, no es veu com a adequat destinar un llit específic per a pacients en situació de mort encefàlica quan el poden necessitar altres pacients que poden sobreviure. La possibilitat d'un donant mai ha de substituir la realitat d'un pacient que requereix del mateix recurs sanitari.
- D) Concebre la donació d'òrgans com a servei d'acompanyament hospitalari a la mort d'un pacient. No es considera que a l'entrevista s'hagi de demanar òrgans sinó que dins del marc d'un acompanyament en la mort s'informa que hi ha una última possibilitat d'ajudar a algú més. Enlloc de que es perdin aquells òrgans en la incineració, es poden emprar de forma solidària com a alternativa terapèutica per a pacients que no en tenen cap altre. Aquesta oferta pot ajudar en alguns casos a erosionar el sentiment de dol que la mort d'un familiar no serveix per a res.
- E) Disposar d'infraestructura material i personal que permeti tenir cura de la família del difunt. Si parlem d'un acompanyament a la mort, hi ha d'haver els recursos suficients per tal que des del sistema es pugui tenir cura de la família del difunt per tal que en poques hores pugui prendre una decisió molt difícil però important per la xarxa assistencial. S'ha de proporcionar el context adequat en el qual es pugui disposar d'un espai adequat per a fer l'entrevista de donació. De la mateixa manera, fer accions que reconeixin el mèrit de la difícil elecció que s'ha pres mitjançant cartes d'agraïment o accions que impliquin la importància pel sistema sanitari com pel receptor de la decisió presa. Aquesta afirmació no implica trencar amb el principi d'anonimat sinó més aviat fer saber que una persona concreta s'ha pogut beneficiar dels òrgans del difunt.

En resum, la donació com a servei assistencial implica ampliar l'entrevista de donació a totes les defuncions del centre hospitalari. D'aquesta manera, no només es potencia la possibilitat de donació d'òrgans sòlids sinó també de teixits. La ciutadania és aleshores qui hauria d'esperar l'entrevista de donació més que no pas el sistema. No obstant, cal tenir en compte que per què aquest servei es pugui portar a terme té un seguit de precondicions que n'asseguren el correcte funcionament: facilitar la igualtat d'accés del ciutadà a la xarxa de la donació d'òrgans; tractar de forma equitativa a les famílies dels potencials

donants identificats i aquelles que no; assignar els recursos de forma equitativa i justa entre els potencials donants i aquells que no ho són; concebre la donació d'òrgans com a servei d'acompanyament hospitalari a la mort d'un pacient; i disposar d'infraestructura material i personal que permeti tenir cura de la família del difunt.

### Els interlocutors sanitaris

L'usuari de la xarxa hospitalària interacciona amb la mateixa xarxa a través de figures professionals que la (re)presenten. En el model català de donació d'òrgans i teixits, així com en l'espanyol, s'han creat uns interlocutors específics per la donació d'òrgans i teixits com a figura professional encarregada de vetllar i coordinar tot el procés de donació d'òrgans i teixits, fins que es detecta un potencial donant fins que els seus òrgans s'entreguen als diferents equips de trasplantaments. Aquest es considera una de les claus que explica la gran taxa de donació a Espanya i, concretament, a Catalunya. El coordinador es presenta com una figura de proximitat en un moment molt difícil (mort d'un familiar) que és precisament quan es demanen els òrgans.

El posicionament social favorable a la donació no és condició suficient per a garantir que una família autoritzi una donació d'òrgans i teixits. Hem distingit ja entre el posicionament en calent o en fred enfront la donació d'òrgans i teixits. A partir d'aquest caràcter paradoxal (un persona pot dir que si està a favor de la donació responent una enquesta però no autoritzar la donació d'un familiar), es ressalta la importància del coordinador de trasplantaments com aquella figura que potencia i vetlla per tal que el posicionament 'en calent' del ciutadà sigui favorable a la donació. Els coordinadors ajuden a entendre al familiar de la persona morta el que està passant. Fan una acompanyament i presenten la donació de forma que es pugui comprendre en poc temps en un moment de tensió emocional. La presenten com a acte de generositat, altruisme absolut i posant-ho com a desig bo de la persona morta. Li fan veure al familiar que la persona morta hagués volgut ser solidària en aquell moment donant els seus òrgans a persones que ho necessiten. Si hi ha sensació de confort i recolzament durant tot el procés, la resposta tendeix a ser positiva. També assenyalen que influeix el fet si la família ho havia parlat abans o no. És a dir, si la família ha tingut la oportunitat en vida de parlar d'aquests temes malgrat no s'hagi arribat a un posicionament favorable o contrari a la donació.

En aquest apartat prestarem atenció a tres aspectes principals que tenen a veure amb la interlocució sanitària específica i relativa a la donació d'òrgans i teixits. En primer lloc, veurem quina és la situació basal que els coordinadors de trasplantaments han de fer front en la seva pràctica professional. Seguidament, passarem a analitzar quines són les seves funcions com a coordinadors hospitalaris. Finalment, posarem de manifest quines són les dificultats associades a la seva pràctica quotidiana que impedeixen portar a terme les funcions professionals designades.

En primer lloc, els coordinadors hospitalaris de trasplantament són unes figures clau per tal que tot l'engranatge de la donació funcioni fins a produir els òrgans per a un trasplantament. Una de les fases més complicades en tot el procés de



donació és el que podem anomenar *situació basal d'interlocució*. Amb aquest terme volem referir-nos a quines són les característiques bàsiques i de comú denominador a totes les entrevistes de donació, allò que de forma més freqüent ha de fer-hi front els coordinadors hospitalaris.

En primer lloc, la situació basal d'interlocució es caracteritza per haver d'afrontar una família en situació d'estrès emocional en un procés de dol per una mort sobtada d'un familiar. En un temps molt curt, a la família se li comunica la mort encefàlica del seu familiar i se'ls hi demana un 'peatge'. La metàfora del peatge indica la forma com ho està vivint la família, com una desgràcia afegida a una ja existent. Aquest fet pot derivar en un bloqueig pel simple fet que no s'ho esperaven i no estaven preparats.

En segon lloc, la situació basal d'interlocució es considera el pitjor moment per a demanar l'autorització per la donació. Aquest fet implica acabar amb tot fil d'esperança que el familiar es recuperi. La donació marca el límit entre la vida i la mort, fet que xoca frontalment amb el fet que es mantinguin les funcions respiratòries i cardíaques del pacient per tal d'evitar una situació d'isquèmia dels òrgans que es poden trasplantar. Al no haver assumit encara la mort del pacient, el familiar no es considera prou legitimat per tal de decidir sobre el que hagués volgut. En d'altres paraules, la pregunta que es fa el familiar és: perquè haig de parlar pel meu familiar si encara està en vida?. Veure en vida a algú està associat amb la capacitat de decisió sobre el que li pertany, el seu cos.

En aquesta conjuntura, es considera la situació basal d'interlocució com el pitjor moment per demanar quelcom. No obstant, per a l'aprofitament dels òrgans i la viabilitat del posterior trasplantament, el professional sanitari es veu obligat a fer el pas de demanar els òrgans amb grans probabilitats d'una negativa. Es descriu aquesta paradoxa com 'haver de demanar quelcom en un moment on no es pot demanar quelcom'. Per tant, el que s'assenyala com a factor important és el lapse de temps en el qual s'ha de demanar els òrgans. Es considera que si els òrgans es poguessin mantenir més temps, la resposta de la família podria ser molt diferent i fins i tot favorable si prèviament s'hi havia negat.

Un dels factors que determinen el grau de duresa de la situació basal d'interlocució és el fet que la família ho hagi parlat abans a casa i s'hagi comunicat la decisió del familiar en vida. D'aquesta manera, el familiar esdevé un 'testament verbal' de la voluntat del difunt i no es qüestiona la seva legitimitat de decidir pel seu familiar.

En resum, la situació basal d'interlocució esdevé una situació de molta duresa tan per als familiars del difunt com pel coordinador sanitari. El factor clau pel qual es pot alleugerir (malgrat no manllevar) és el fet d'haver-ho parlat abans en el marc familiar i deixar constància que el difunt volia donar els seus òrgans. D'aquesta manera, la família no es qüestionarà si té o no la legitimitat de decidir pel seu familiar.

En segon lloc, per tal de fer front a aquesta situació basal d'interlocució, el sistema sanitari ha creat *una figura professional que són els coordinadors de donació i trasplantament*. Com a tota figura professional, les funcions que aquesta tingui possibilitaran una forma o una altra d'obtenir òrgans i teixits. Una adequació d'aquestes funcions a la situació basal descrita anteriorment faran que el procés de donació sigui més fluid i es pugui rendibilitzar més el temps disponible per a extreure els òrgans.

Per una banda, un aspecte que crida l'atenció és que no es considera que sigui tasca dels coordinadors hospitalaris el fet de conscienciar la població sobre la necessitat social i sanitària de donar els òrgans i teixits. Per tant, s'exclou de la funció de coordinació la important tasca de preparar la família com a pas previ per autoritzar la donació. Per tant, s'exclou de l'àmbit de la coordinació el fet de familiaritzar la població amb la donació com a possible escenari de futur. A les entrevistes, es posa de manifest que en termes estratègics i d'eficiència esdevé més lògic que la responsabilitat de la projecció del fet de la donació caigui en mans del professional que veu molts més pacients que no pas els coordinadors que veuen contats casos de donants a l'any. Per tant, es conclou que és la xarxa qui ha portar a terme la tasca de promoció de la donació. S'assenyala com a curiositat que la xarxa desplaci a nivell individual-professional la tasca de promoció mentre no els hi estan pagant per fer-ho.

D'aquesta manera, assenyalen que la responsabilitat de com arriben les famílies a l'àmbit hospitalari és una funció molt diferent de la interlocució hospitalària de trasplantaments que no correspon al coordinador hospitalari. Com bé diuen, el coordinador hospitalari és la cara visible del sistema de donació d'òrgans i teixits un cop comença el procés hospitalari i es detecta un potencial donant. Abans, assenyalen que aquesta responsabilitat de la preparació de la població envers la donació és de les administracions públiques encarregades del tema de la donació d'òrgans i teixits. Com a molt, assenyalen que poden treballar per sensibilitzar el seu entorn immediat de treball que és el seu centre hospitalari.

Per altra banda, es reuneixen un conjunt de funcions que si es consideren pròpies de la tasca d'interlocució. Aquestes es desenvolupen en l'àmbit estrictament hospitalari i tenen com a població atesa pel servei els familiars d'un difunt detectat com a potencial donant.

- A) Crear un marc per a prendre la decisió d'autoritzar la donació. El coordinador ha de crear el context relacional com a precondition per tal que la família pugui decidir sobre si vol o no autoritzar la donació dels òrgans del seu familiar. Per tant, a partir d'aquest es pot portar a terme el fet plantejar la donació com a possibilitat que el difunt hagués volgut en vida. En certa manera, treuen importància a la responsabilitat de les famílies en el decidir sobre el què hauria volgut el seu familiar. La reconstrueixen aquesta en actes passats en la vida del difunt que podrien indicar la seva voluntat de contribuir a la millora de la qualitat de vida de pacients en llista d'espera. Per tant, trenquen amb l'equació de 'no haver-ne parlat en família= no ser donant'. Justifiquen el silenci no tenir-ne necessitat de pensar-hi i parlar-ne però que els seus actes

(donació de sang per exemple) l'acosten al tarannà de la donació d'òrgans i teixits que els hi estan proposant.

- B) Saber marcar el temps dels esdeveniments i de les primeres etapes del dol. El temps esdevé un aspecte molt important en el decurs de la interlocució d'òrgans i teixits perquè la mort d'un familiar esdevé sobtada i la demanda d'òrgans ha de transcórrer en molt poc lapse de temps. Per tant, malgrat sigui un temps curt, no s'ha de fer sentir a la família que els esdeveniments van massa de pressa i escapen al seu control. Per aquest motiu, apareixen dos adjectius molt importants: delicadesa i sense presses. Si qualsevol d'aquests dos termes s'infringeix, s'incrementa el risc d'una negativa. Si es va massa de pressa, la família identifica la donació com a patiment afegit a la mort del seu familiar.
- C) Alleugerir el procés de donació per per les famílies. En uns moments tan difícils i amb una responsabilitat de la família tant gran (haver de decidir si un nombre indeterminat de persones poden viure millor o no), el coordinador ha d'assegurar que aquesta viu tot el procés de la donació de forma menys traumàtica possible. De la mateixa manera, es considera important facilitar-los les coses en quant als aspectes de l'extracció que generen temps d'espera (coordinació d'equips quirúrgics) i no són estrictament responsabilitat de la família. La família vol acabar quan abans millor i per fer aquest pas cal que els hi tornin el cos del difunt, temporalment en mans del centre hospitalari mentre hi està treballant. Si s'incrementa el temps per manca de coordinació quirúrgica, el risc de negativa augmenta.
- D) Suggestir què és el que el difunt hagués volgut: iniciar el procés de dol personal i social. El coordinador hospitalari estableix un punt d'inici en la construcció personal del record del difunt al proposar que la seva mort pot contribuir a salvar vides. Tant si la resposta és positiva com negativa aquest fet anirà lligat al record familiar del difunt, fet que pot ajudar al procés de la gestió social de la mort. Per aquest procés tant delicat cal una mínima infraestructura de treball com pot ser un despatx en la que es pugui parlar de forma privada. De la mateixa manera, el coordinador s'ha d'oferir de forma propera i empàtica a la família construint així un espai de confiança recíproca
- E) Erosionar dificultats de tipus hospitalari. Un dels factors que es contempla com a clau per explicar una negativa és el fet que les famílies no s'han sentit prou còmodes en tot el procés de donació. Per aquest motiu, la situació d'acolliment que hagi pogut fer el centre hospitalari com a conjunt serà clau per determinar la negativa o autorització de la donació. En aquest sentit és on el coordinador, en mesura de les seves possibilitats i límits d'actuació, ha de vetllar per erosionar qualsevol dificultat de tipus hospitalari que la família pugui patir. Serà molt important que la família vegi que l'equip de professionals els han acompanyat i no hi ha hagut cap mena de tensió entre família i professionals. En definitiva, és trencar l'aïllament individual en una situació tant difícil com és la mort sobtada d'un familiar.

- F) Tenir fonaments vocacionals a més de professionals per a la interlocució hospitalària. La vocació professional esdevé funcional pel procés de donació en quant suposa un fonament molt important per la implicació personal dels coordinadors. Per exemple, estar disponible a qualsevol hora o venir a deshores perquè hi ha la possibilitat d'un donant pot culminar en l'obtenció d'òrgans i teixits.

En resum, les funcions professionals de la interlocució hospitalària en el procés d'òrgans i teixits es limiten plenament a l'àmbit hospitalari, assenyalant l'administració com a responsable de preparar les famílies per si sorgeix la possibilitat de donació. Els coordinadors s'han de centrar en la tasca d'acompanyament i de dinamitzadors de forma global i integrada a tot allò que afecta a la família del donant un cop s'identifica com a potencial donant.

En tercer lloc, la pràctica quotidiana del coordinador sanitari s'emmarca dins un context professional i, com a tal, *cal prestar atenció a les dificultats que expressen com a col·lectiu i que afecten plenament a la tasca de producció d'òrgans i teixits*. Es descriu la feina dels coordinadors com a feina dura. No només en un sentit de la situació basal que han d'afrontar, sinó per les condicions en les quals ho han de fer provoquen situacions en les quals 'es cremen'.

Per tant, cal prestar atenció en quines condicions han de realitzar els coordinadors la seva tasca professional. Aquestes condicions de treball tindran un efecte directe en la forma com aquests acullin les famílies i, per consegüent, el nombre de donacions. Podem veure com per factors d'organització i de pressupost un coordinador sovint no pot atendre les famílies el temps que consideren que els hi ha de dedicar. Aquesta condició és un requisit bàsic per tal que una família autoritzi una donació: deixar un temps pel diàleg i la reflexió conjunta.

Podem afirmar aleshores que el fet portar a terme de forma millor o pitjor la tasca de coordinació en termes de major o menor nombre d'òrgans obtinguts no resta tan sols en mans del professional sanitari. Els condicionants contextuals on s'insereixen les capacitats i habilitats individuals per a fer la tasca de coordinació hi tenen un paper rellevant (per no determinant) en el nombre de negatives i òrgans obtinguts. Posem de manifest quines són aquestes condicionants o dificultats que interfereixen en el desenvolupament idoni de la tasca de coordinació sanitària d'òrgans i trasplantaments:

- A) Comprensió de la duresa de la situació. La duresa de la situació que es produeix en l'entrevista fa que els coordinadors es puguin veure afectats emocionalment en un moment o altre de la seva pràctica professional. Per això asseguren que és molt important la formació prèvia per tal de no passar males estones.
- B) Imprevisibilitat laboral. La tasca dels coordinadors no els hi permet planificar la seva feina. La possibilitat de donant apareix de forma imprevisible i el procés es pot allargar sense saber-ne la duració.

- C) Mediació en aspectes massa heterogenis. Els coordinadors en la pràctica clínica esdevenen un node que reconcilia aspectes de diferent índole. L'èxit del procés de donació *per se* es basa en aquesta bona reconciliació d'aspectes tant diferenciats com tasques burocràtiques o suport emocional a la família del difunt.
- D) Excessiva concentració de responsabilitat en una mateixa figura professional per motius d'organització estructurals de recursos humans. Els coordinadors en la majoria d'hospitals on no hi ha molt de personal coordinant la donació, es troben que han d'assumir una quota molt alta de responsabilitat sense que hi hagi un marc organitzatiu que els recolzi. Per exemple, el fet d'estar a disposició en qualsevol moment quan aparegui un donant, implica que aquesta disponibilitat esdevé l'eix vertebrador de la vida del coordinador. Es generen en aquest sentit dues responsabilitats en una mateixa figura: assegurar l'atenció necessària per tal que la família autoritzi la donació; i tenir cura d'ell mateix i fer els sacrificis que calguin per tal de poder està 'en bona forma' per acomplir les funcions professionals que li pertocuen.
- E) Manca de reconeixement professional. En general els coordinadors es senten reconeguts per la seva tasca. No obstant, hi ha dos aspectes que no veuen amb bons ulls. En primer lloc, la imatge que tenen dintre del camp sanitari. I en segon lloc, el fet que la població ignori la seva tasca.
- F) Manca de suport i de xarxa en hospitals petits i comarcals. La quantitat de diners transferida per la donació no és homogènia a tots els hospitals, essent els hospitals comarcals els que tenen menys pressupost. Això fa que la tasca del coordinador en aquests hospitals es caracteritzi per ser voluntària més que no pas professional, que hagi de compartir la seva dedicació a la coordinació a la seva tasca d'especialista, que hagi de trobar de forma autònoma els recursos per tirar endavant la donació i que trobi a faltar el vincle amb d'altres professionals del mateix equip per resoldre dubtes i resoldre problemes. Un exemple tàcit el trobem quan ens esmenta que la vocació del coordinador es pot incrementar si se li dóna un suport i se sent recolzat. Consideren molt important superar aquest model envers la constitució efectiva d'una xarxa de coordinadors a nivell de Catalunya. Reconeixen que ja s'estan fent passos en aquesta direcció però que encara manca consolidar la xarxa i establir figures de coordinadors no assignats a un centre hospitalari.

#### De la mediació cultural a la interlocució cultural

Una de les característiques bàsiques de qualsevol xarxa sanitària és que, malgrat oferir un nombre limitat de serveis, ha d'assistir a una gran varietat de perfils poblacionals. En el cas de la donació d'òrgans i teixits, aquesta característica esdevé doblement particular. Per una banda, perquè el servei és tan sols un que es centra en aquells casos detectats com a potencials donants i als que se'ls hi fa la mateixa demanda: autoritzar l'extracció dels òrgans. Per altra banda, perquè qualsevol persona és potencialment un donant no a nivell

de donar els propis òrgans però si per trobar-se en la conjuntura d'haver d'autoritzar-ne la d'un familiar. Per aquest motiu, hi ha un desajust entre la diversitat de perfils poblacionals i l'existència d'una única manera de fer-se donant mitjançant l'autorització.

En aquest sentit, parlem d'heterogeneïtat de l'usuari del servei assistencial de la donació d'òrgans i teixits. Podem veure com les entrevistes hospitalàries de donació són completament diferents segons on es trobi el centre hospitalari. Mentre que anteriorment hem fet referència al fet diferencial entre centres hospitalaris, es posa de manifest la generalització que implica el terme 'catalans'. S'assegura que el terme s'hauria de posar entre cometes perquè designa genèricament una col·lectivitat amb molts factors que contribueixen a crear molts subgrups socials.

Es designa, aleshores, l'heterogeneïtat de la població catalana en termes d'ambient 'cultural' fent referència a l'existència de diferents formes de posicionar-se davant la donació a partir de diferents variables socials com poden ser l'edat, el sexe, la classe social, nivell d'estudis. No obstant, en les nostres dades no hem trobat una classificació d'aquesta mena, a partir d'una conjunt de variables concretes i de caire estadístic que determinen diferents perfils socials. Les generalitzacions operatives emprades per a establir tipologies dins de la població catalana ha estat a partir del seu posicionament envers la donació d'òrgans i teixits. No estem parlant de variables externes sinó posicionaments, creences i actituds davant la donació. En la següent cita podem veure com es distingeixen tres grans grups de població. En primer lloc, els descrits com a entusiastes de la donació. En segon lloc, hi ha els que tenen clar que no volen donar i hi estan en contra. Finalment, hi ha el major gruix de la població que pensa que la donació és quelcom lluny i que no es morirà mai. No és quelcom la donació sobre el que hagin de decidir.

O sigui que això...eee... jo crec que el que... hi ha dos, dos...o tres grups a la població. Un grup que és un entusiasta de la donació, o sigui, trobareu gent que lo que sigui, que a la vida això m'ha servit a mi, però que li serveixi... vull dir entusiastes, persones realment... Jo crec que aquí...eee...entusiastes d'aquest tipus pot ser un 20%-25% de la població podríem trobar, això és la meva percepció, l'estadística pot fallar. Després hi ha gent que és neutre, neutre en el sentit que ni s'ho plantejat massa perquè això no va amb ell, un pensa que no es morirà mai, ni s'ho ha plantejat massa si li passa a algú del seu costat, vull dir que hakis de prendre tu la decisió del teu familiar. I...mmm... en general aquesta gent no opina, o sigui, el que veus és...mmm...és una incògnita el que pensen perquè el que passa és que reben la informació i prenen la decisió intentant, intentant justificar que no és la seva decisió, sinó que el plantejament sol ser què hauria volgut el mort. I després els que estan convençuts que no volen donar (TEE02 10:17)

Per tant, en termes del que es considera que ha de ser una preocupació per la xarxa assistencial i, indirectament, l'administració es tot aquell conjunt de població que està indecisa o no s'ha fet la pregunta. En les intervencions dels participants, podem veure com s'emfatitza la necessitat de fer recerca entorn aquells que estan indecisos i encara no s'han posicionat.

Una de les poblacions que amb més freqüència ha aparegut com a població que no s'ha pogut fer la pregunta o es mostra indecisa és la població immigrant. Com podem veure en el transcurs de les entrevistes, s'estableix una diferència entre la població autòctona com a coneixedora del sistema sanitari i la població immigrada com a no coneixedora. La població autòctona sabia fer ús del sistema i sabia que esperar-ne. La població immigrada, al no conèixer bé el funcionament del sistema, pot arribar a pensar que la raó que se li preguntí sobre la donació és perquè és estranger.

D'aquesta manera, emergeix la confiança que ja hem tractat anteriorment com un dels factors claus que poden ajudar a reduir el desconeixement. El que arriba de fora ha de veure que el sistema de donació es desenvolupa d'acord a unes garanties legals establertes. Aquesta condició requereix temps per tal que les persones que van arriben vagin adquirint informació i entrin en contacte amb la xarxa sanitària. És aquest factor, el temps, el que iguala la població immigrada amb la població autòctona. S'associa el fet d'estar poc temps d'estada a Espanya o Catalunya com a factor que crea diferències individuals davant la donació d'òrgans i teixits.

Davant un escenari on cada cop hi ha més població immigrada, centra aquesta com un dels objectius per part de les administracions com a forma d'incrementar el ventall de potencials donants. D'aquesta manera, la immigració esdevé quelcom que s'ha de gestionar, s'ha de tractar de manera específica a partir de la seva condició d'immigrants.

El posicionament de la immigració és un dels temes més recurrents que sorgiren en els grups de treball que es van portar a terme. Per tant, es posa de manifest que és una realitat que haurà de fer front la xarxa sanitària ja que, si es concep la donació d'òrgans i teixits, s'ofertarà a tot pacient independentment del seu origen. No obstant, hem detectat que no hi ha una forma homogènia i organitzada a nivell de xarxa assistencial de fer-hi front, sinó que és cada hospital que s'hi adapta de forma local al seu context socials immediat. Cada hospital que s'adapta a la zona on treballa: si hi ha la sort de que hi ha un líder de comunitat amb prestigi suficient, s'incrementen les possibilitats d'obtenir una donació.

El primer problema associat a la immigració és el que s'identifica com un problema de comunicació i idiomàtic. És a dir, com es transmet la informació de la xarxa assistencial a l'usuari immigrant en el procés de dol no garanteix una autorització favorable a la donació. De totes maneres, s'assenyala que el grau de sensibilització creixent dels immigrants envers aquesta problemàtica. Per tant, s'assenyala que la solució a aquest problema idiomàtic és fer una recerca activa de intermediadors culturals com facin de pont lingüístic entre el coordinador sanitari i la família immigrant del difunt. Si vinguessin a demanar-nos els òrgans una persona àrab que no parlés català segurament acabaríem dient que no per la incomprensió de la demanda que ens fa el sistema.

No obstant, hi ha dos problemes identificats amb el fet de comptar amb mediadors culturals en el moment de l'entrevista de donació. Per una banda,

trobem que el mediador cultural no està sempre disponible en el context social immediat del centre hospitalari on es produeix l'entrevista de donació. En concret, podem veure com no tota la població musulmana té com a punt de referència els líders espirituals de la religió. De la mateixa manera, aquests no estan extesos de forma uniforme per tot el territori.

Per altra banda, mediador dins la pràctica de la donació no desenvolupa un rol internalitzat a la mateixa pràctica de forma professionalitzada. Per tant, la seva contractació és per tasca puntual i discontinua i centrada en la traducció lingüística entre la família immigrant i el coordinador hospitalari. Se'l considera un col·laborador circumstancial que tradueix el que es va dient. No obstant, pensem que el mediador cultural vist com a simple col·laborador esdevé una condició necessària però no suficient per a l'abordatge sistèmic de la immigració pel que fa a temes d'immigració. En l'entrevista de donació no es generen problemes de comunicació simplement sinó que també hi ha dificultats de reconeixement i construcció de l'altre generalitzat (aquell que no és de la pròpia cultura, el professional sanitari).

Per tant, la transmissió de la informació en un moment tan delicat com és el dol pren més força el sentiment d'alteritat disminueix. És a dir, si la família identifica com a aliè el coordinador hospitalari hi ha més probabilitats que presentin de forma sobtada una negativa. En la següent cita, podem veure què ens va respondre una participant estudiant de medicina a Catalunya nascuda a Marroc a la pregunta sobre la idoneïtat de la persona que pot proposar l'alternativa de donació en un context de dol:

E: Y TU CREES QUE YO COMO NO MUSULMÁN Y PROFESIONAL DE LA MEDICINA PODRÍA PROPONERLES QUE DIERAN SUS ÓRGANOS?

P: No. Sería imposible. Igual los más integrados, por decirlo de alguna manera te podrían decir que si. Pero la gran mayoría no lo considerarían pertinente.

E: POR LO QUE LES PIDES O POR QUIÉN LO PIDE?

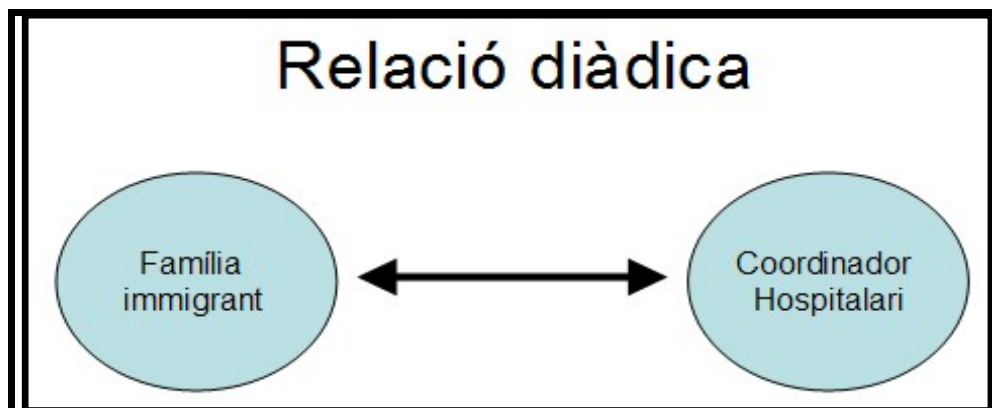
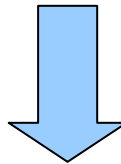
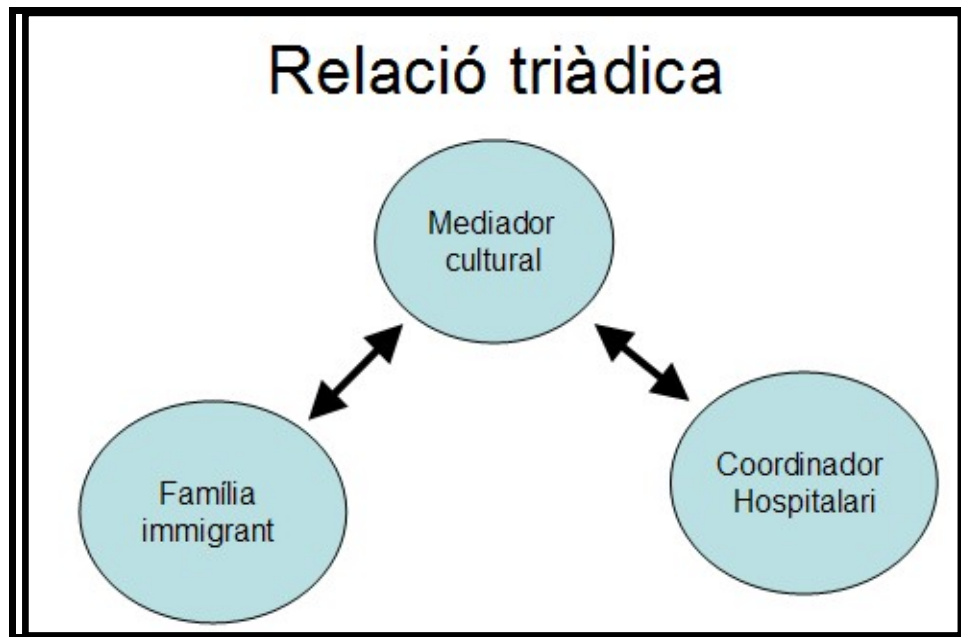
P: No no. Por el que no porque la religión musulmana es tan solidaria como la cristiana. Por quién lo pide porque no lo consideran de los suyos.

E: Y TU PODRÍAS?

P: Si por ser una de ellos. Pero a parte tendría que haberlos visto antes como mínimo un par de veces. (TEAP04 22:13)

Per tant, el que aquesta cita posa de manifest que el poder proposar la donació implica en el cas de la immigració un sentiment molt fort de pertinença al grup que, inicialment, els coordinadors hospitalaris han de superar. No estem dient que no es pugui superar, però implica una feina més intensa i s'incrementen els riscos d'una negativa. Proposem, aleshores, un canvi de mediació cultural a la interlocució cultural. Aquest canvi implica que en la dinàmica local de l'entrevista de donació es reduïssin els agents implicats de tres (coordinador hospitalari, mediador cultural i família del difunt) a dos (coordinador hospitalari i família del difunt). En la següent representació gràfica mostrem de forma esquemàtica com es materialitzaria aquest canvi:





En l'entrevista de donació que es produeix per a població no immigrant les relacions que s'estableixen són de caire diàdic, entre coordinador i famílies. Aquesta fórmula està donant molt bons resultats tal com mostra l'alta taxa d'òrgans que s'obtenen en els centres hospitalaris catalans. Per tant, la forma de recuperar aquesta fórmula diàdica i acabar amb la triàdica és incorporar coordinadors hospitalaris que siguin de les ètnies originàries de les famílies immigrades. No estem dient que es contracti un coordinador per cada ètnia que hi ha a Catalunya, sinó per aquelles que són majoritàries i que potencialment poden aportar més donants. Per altra banda, no estem dient que s'hagi d'incorporar un coordinador per cada centre hospitalari, sinó que la figura de coordinador hospitalari no autòcton pot ser una figura supra-hospitalària que vagi pivotant per diferents centres on es el requereixin i on es detectin potencials donants de la mateixa ètnia.

En resum, la immigració davant la donació es planteja com un problema d'abordatge sistèmic més que no pas un problema de la immigració *per se*. Mentre que actualment en alguns centres es posa en funcionament una pràctica de mediació cultural, la presència d'una relació diàdica (més que no pas triàdica) garanteix una correcta transmissió de la informació, a més a més de solventar aspectes de reconeixement de la família immigrada amb l'interlocutor hospitalari.

## 5 La responsabilitat i la donació

Existeixen diversos significats a l'hora de parlar de responsabilitat segons el context en el que ens trobem. A diari podem sentir a parlar, en un moment donat, de responsabilitat jurídica i, unes hores més tard, acusar algú de ser un irresponsable sense necessitat d'estar fent referència a cap legalitat escrita. No obstant, sí és comú que emprem aquesta paraula a l'hora de relacionar entitats, sovint persones, i accions concretes amb les quals estan vinculades per tal de poder-les entendre i actuar en conseqüència. Parlar de responsabilitat el que fa concretament és relacionar aquestes entitats i accions en termes de causalitat de la següent manera: algú (causa) és responsable d'uns esdeveniments (efectes).

Per altra banda, és convenient recordar aquí que l'origen etimològic de la paraula responsabilitat definiria aquest mot com la capacitat de respondre. Podem afegir, basats en el context definit més amunt, que la responsabilitat fa referència a la capacitat de respondre d'uns fets. Centrant-nos del tot en l'activitat humana, una de les creences que fonamenta que puguem atribuir responsabilitats a les persones és la capacitat per prendre decisions que suposem a tot individu. Per tant, aquesta decisió individual es veu emmarcada en d'altres nivells socials més enllà dels estrictament individuals.

Autoritzar una donació d'òrgans i teixits d'un familiar proper o bé fer-se el carnet de donant són entesos comunament com a decisions que pren una persona en determinades circumstàncies. No obstant, venim anunciant des del principi de l'informe com no podem reduir aquest fet a un sol moment ni a un sol individu. Un potencial donant no decideix espontàniament o independentment del context social en el que estigui vivint. El fet de voler donar els òrgans o autoritzar-ho és el resultat d'un procés que implica a infinitat d'actors i moments encara que l'acció de donar els òrgans i teixits sembli una sola.

Allò que pretén aquest apartat és justament explorar la capacitat de les diferents entitats implicades en la donació, de respondre a la pregunta: què s'espera que facin per tal que aquesta acció pugui ser duta a terme.

Què s'entén per acció (com podria ser la decisió de donar) i, sobretot, qui hi està immers és un debat encara obert en les ciències socials. Precisament perquè es dóna aquest debat, només podem donar compte d'un consens mínim en les ciències socials justament per la seva condició de 'socials'. Aquest denominador comú és que l'acció no és transparent ni duta a terme sempre sota un control total de la consciència individual. A una acció suposadament individual hi intervenen altres agents de caire social que el sobrepassen i fixen els límits legítims per a tal acció.

Per posar un exemple clarificador en aquest context de la donació, costa imaginar un lloc en el món on, no havent-hi cap sistema hospitalari, es produís una mort d'una persona i un familiar seu pogués fer-lo donant. L'hospital té un

paper tan o més important que el familiar o el mort en la constitució de la donació.

Entendrem, per tant, que un acte com la donació és un punt de convergència d'una àmplia diversitat del que anomenarem nivells. Vista la dificultat per delimitar entitats concretes però assumint alhora que aquestes estan relacionades en torn de la donació, és més adient parlar de nivells de responsabilitat en la donació d'òrgans i teixits. Fugint d'aquell reduccionisme a l'individu, aquí entenem aquests nivells no tant com esglaons (ja que això podria donar a entendre l'existència de diferents graus de responsabilitat) sinó com a plànols que es superposen, s'influencien els uns als altres i tots tenen la seva importància. Tots són condicions necessàries però no suficients per tal que una donació es porti a terme.

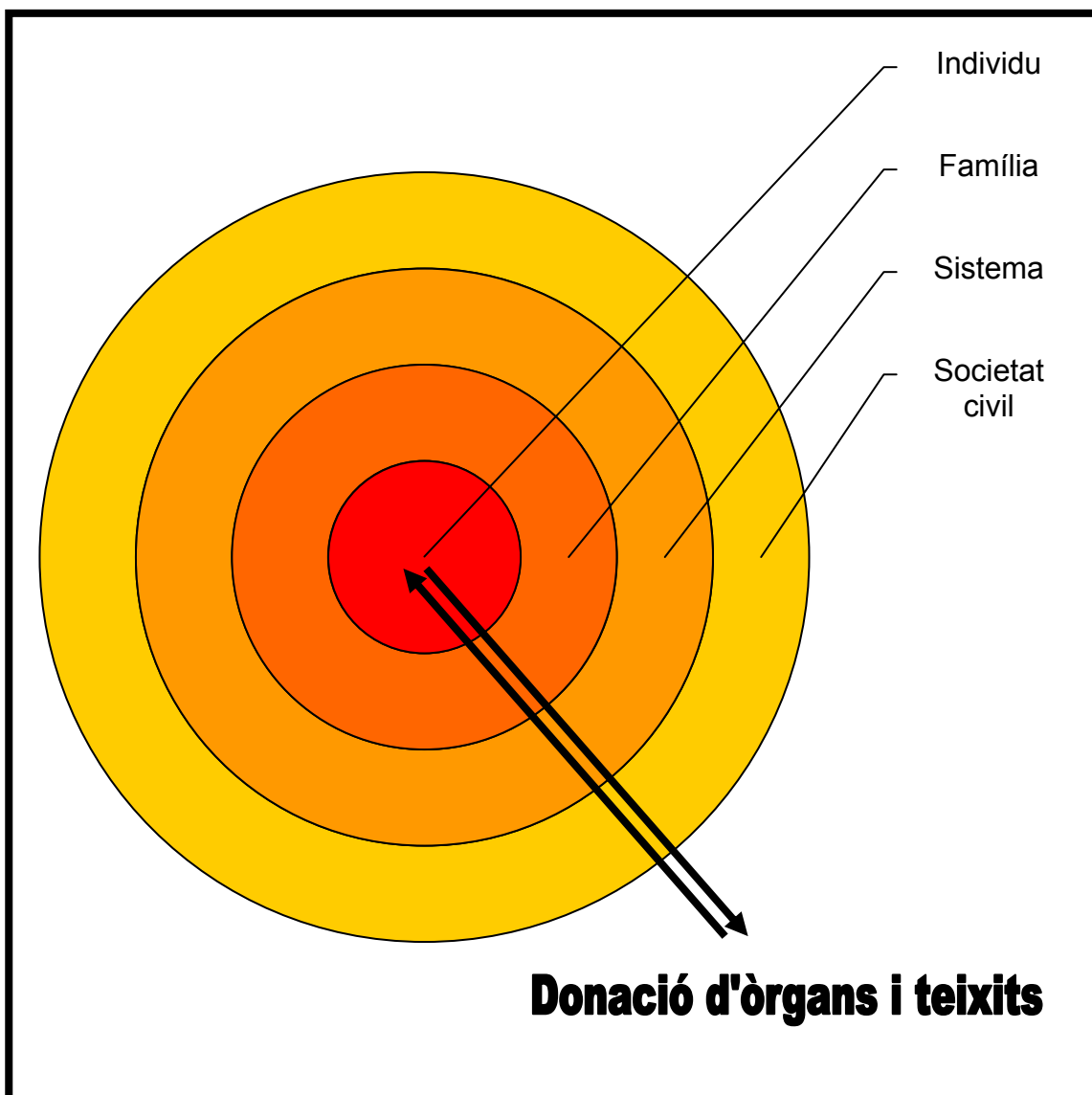
Quan diem que els agents implicats en la donació són molts i molt diversos volem fer constar que aquests no són sempre equiparables a individus concrets ni tan sols a vegades entitats humanes (com en el cas del sistema hospitalari). Al mateix temps, pensar en la donació d'aquesta forma relacional no és coherent amb que aquests actors siguin considerats per separat, com a fonts úniques de la decisió de donar i, per tant, responsables últims del seu decurs. En tot cas, podrem parlar dels agents implicats en el procés de la donació com a responsables sempre en 'funció de', és a dir, en tant que membres d'una complicada xarxa d'elements i accions requerides per tal que una donació pugui ser portada a terme. Malgrat aquest matís en el concepte de responsabilitat, en podem seguir parlant en tant que les diferents entitats de les que parlem a continuació han de desenvolupar i per tant 'respondre' d'unes determinades tasques que són necessàries (però no suficients) per que la donació sigui factible.

Mantenint present aquesta idea d'interdependència entre instàncies, a partir de les nostres dades hem cregut convenient distingir quatre agents (que, insistim, no fan referència a persones concretes) amb responsabilitats específiques en el procés de la donació d'òrgans i teixits. Ens preguntarem doncs, què s'espera que facin l'individu, la família, el sistema i la societat civil per tal que es pugui produir una donació.

Abans d'entrar en matèria, és adient deixar de banda definicions d'aquests agents en negatiu (a partir d'allò que no són) i tractar de fer-se una idea consensuada per emprar durant aquest punt. Primerament, entenem per individu la persona (i el seu cos) que literalment es desprèn d'una o varies de les seves parts, el donant. En segon lloc, per família farem referència aquella persona o persones que, especialment en el moment de la mort, han d'explicitar una postura per tal que es pugui procedir amb l'extracció (encara que, per fer-ho més entenedor, aquí la definim a partir d'aquest moment específic, la família apareix també en d'altres moments). En tercer lloc, quan parlem de sistema volem portar a escena tota la xarxa, eminentment institucional, d'entitats que vertebrin tot el procés d'una donació (podem parlar de l'administració central, l'autonòmica, el sistema de salut, l'educatiu, etc. la concreció de la responsabilitat en una o altra institució vindrà donada per la naturalesa de l'acció requerida). Finalment, sota el paraigües anomenat aquí

societat civil agrupem tan als anteriors agents com als grups o individus que aparentment n'hagin quedat fora, és a dir, tothom qui d'una o altra manera conviu actualment a Catalunya. El fet de parlar d'un tema tan lligat a la mort i que aquesta no faci distincions, ens permet dir que la societat civil som tots.

Aquests quatre elements es relacionen de tal forma que formen una sort de cercle concèntric, tot i que amb uns límits sempre difícils d'establir i sense que, en aquest cas, de la centralitat d'un element se'n pugui deduir una major importància. No obstant, sí és cert que podem arribar a concebre un individu aïllat del context però no podem entendre la societat civil sense individus. Així les coses, el següent gràfic pot fer les funcions de mapa al llarg del present apartat:



### 5.1 Responsabilitat individual

D'individus que participen en el procés de la donació d'òrgans i teixits n'hi ha infinitat que, a més, poden adoptar diferents rols en cada moment. Per

exemple, un professional de la salut es pot fer el carnet de donant i posteriorment veure's en la disjuntiva d'autoritzar la donació d'un familiar proper. Per aquest motiu, cal que especifiquem abans de res de quin 'individu' estem parlant en aquest punt. Dins el procés d'una donació fem referència aquí a tota aquella persona que en un moment donat pugui esdevenir donant, és a dir, tot potencial donant.

Una vegada hem fet pal·lès de què estem parlant, ens aboquem a plantejar-hi la pregunta que aquest individu hauria de ser capaç de respondre: què s'ha esperar d'un potencial donant? Aquest punt agrupa doncs, totes aquelles accions enfocades a possibilitar la donació que, en principi, atenyen només a l'individu. L'ús de la categoria individu no està exempta de polèmica, més si es fa des d'una perspectiva com les ciències (que ja d'entrada s'anomenen) socials interessades més pel conjunt d'individus que per la seva singularitat.

En defensa d'aquesta sospita envers l'individu, podem constatar com sovint aquest individu necessita de 'complements' per a realitzar qualsevol pràctica. Dit d'altra manera, qualsevol acció individual només és possible en un context que sobrepassa al subjecte individual. Fins i tot es fa necessari, gairebé sempre, parlar de la responsabilitat individual però en necessària referència a allò que cada membre d'una comunitat té envers un assumpte que escapa al seu únic control (com podria ser la responsabilitat individual en la conservació del planeta). La responsabilitat és doncs, per molt individual que se'ns presenti, 'infinita' en el sentit que només té raó de ser per la relació amb els altres (indefinits).

No obstant, aquesta apreciació no vol posar en entredit l'existència d'una responsabilitat individual (en la donació), res més lluny. Aquesta responsabilitat individual és, si s'escau, més acusada justament per aquest deute envers la resta d'agents implicats directa o indirectament en un procés com pot ser el d'una donació. En aquest sentit, és plenament pertinent emprar una de les possibles definicions de responsabilitat per a pensar què hem d'esperar d'un potencial donant. Aquest té la obligació de calcular els efectes de les pròpies accions en referència a altres persones..

En el context de la donació d'òrgans i teixits, per tant, es pot demanar a l'individu que actuï mirant d'anticipar de quina manera els seus actes (o la seva omissió) col·laboraran a que una donació i un trasplantament, independentment de qui rebí aquest últim (parlem així d'un altre indefinit), puguin ser portats a terme. Concretament, un potencial donant ha d'evitar esdevenir un receptor, reflexionar en torn la donació i, finalment, fer-se donant.

#### 5.1.1 Prevenició: La cura del cos

La donació d'òrgans i teixits és una acció més inclosa en una complexa xarxa d'agents i esdeveniments. Algunes d'aquestes accions, aparentment, poden no tenir molt a veure amb la donació en sí com podria ser, per exemple, el fet de deixar de fumar. No obstant, els participants en l'estudi (especialment els trasplantats) posen sobre la taula, d'entre l'ampli ventall de fenòmens

connectats amb la donació, la importància del moment de la prevenció. Una primera necessitat és la cura personal (o del cos, millor dit) per tal d'evitar estar malalt i així, no tan sols poden proporcionar 'bons òrgans' (acció d'influència directa) sinó també evitar que calguin més donacions, afavorir que més (altre) gent que no ha pogut evitar la malaltia, aprofiti les (poques) donacions que es fan, etc.

La donació d'òrgans i teixits proporciona la matèria prima per tal que una teràpia com el trasplantament es pugui dur a terme. Aquesta matèria primera, de la mateixa manera que passa amb els medicaments, ha de tenir una mínima qualitat per tal que el trasplantament sigui possible. Per simplificar l'explicació, aprofundirem en aquesta metàfora dels òrgans com a medicaments. Ens trobem doncs que, 'l'empresa farmacèutica', en aquest cas, és la persona que utilitza aquests òrgans en vida. En aquest sentit, un ús responsable d'aquests òrgans per part d'aquesta persona que els 'porta' és essencial per tal que la donació es converteixi en un trasplantament i, per tant, tingui sentit. Les implicacions de que la cura del cos esdevingui una responsabilitat individual més de cara a la donació, no sempre l'afavoriran. A mesura que s'augmenten les responsabilitats individuals també es coarta, en certa manera, la llibertat individual (en l'exemple, per a donació en viu, la llibertat per a fer-se tatuatges, mantenir relacions sexuals, etc.) i no sempre s'està disposat a aquest retall en determinades conductes.

P14: claro, te empiezan a decir, las plaquetas tienes que tener un cañón así para que te las saquen... la sangre no puedes tener un piercing, no puedes tener un tatuaje, no puedes haber tenido relaciones sexuales en no se qué... pues la gente, claro, todo es no, en la lista... y eso también echa para atrás, yo cuando caí enferma era voluntaria de Cruz Roja, conducía ambulancia, y muchísima gente, que era un mundo sanitario, estaba rodeada de médicos y voluntarios por todas partes, y no toda la gente pudo ir... claro eran gente de veinte años... díles tu que no tengan relaciones sexuales en los últimos seis meses... (TGD12 7:29)

Abans de la responsabilitat individual que implicaria 'ser un bon donant', els trasplantats que varen participar a l'estudi inclouen una altra responsabilitat molt lligada a aquesta cura d'un mateix que requereix la donació. Aquesta seria 'no esdevenir un potencial receptor' que engreixi les llistes d'espera i, en definitiva, agreugi la manca de donants. Aquesta segona 'col·laboració' amb la donació ha de prendre la forma de no 'crear-se la malaltia'. Dins d'una concepció del cos com a propi, aquesta responsabilitat és individual, no obstant, la veu dels trasplantats desvia en certa manera aquesta responsabilitat individual sobre la cura del propi cos, cap a una responsabilitat més sistèmica que hauria de prendre la forma d'informació sobre quines pràctiques (individuals, ara sí) mantenen a les persones lluny de les llistes d'espera.

E: NO CREAR-SE LA MALALTIA

P7: No crear-se la malaltia, així com podríem dir no sé a les dones se'ls hi fa una mamografia per arribar-hi a temps. Home, amb malalts de ronyó, què és fa? Es dona algun consell perquè tinguem els ronyons més bé? Es diu que ... d'una manera important, que potser és bo per no tenir infeccions d'orina, perquè l'orina es deteriora per si

mateix, per lo tant si orines cada 3 hores aniràs més bé que si orines cada 6, i l'única manera és veure més aigua. Mira que senzill, no hi ha cap tipus de prevenció, no, no

P2: No es fa, no es fa

P7: No es fa, en els ambulatori hi ha allà per vacunar, aquells fulletons que diuen pe vacunar-te que caminis per no tenir diabetis, i tal i qual, no hi ha cap que digui veu un litre i mig d'aigua perquè així els ronyons se'n netegin més bé i així no tindràs infeccions d'orina (TGD09 23:79)

En resum, la responsabilitat de ser un bon donant i no pas un receptor romandrà localitzada en l'individu sempre i quan aquest sigui també l'amo del seu cos. No obstant, si com hem vist la propietat individual del cos sovint no afavoreix a la donació i s'opta des del sistema per assumir fomentar una certa desposseïció a la persona del seu cos, aquest desplaçament s'ha de portar fins a les darreres conseqüències. Si el sistema (model biològic) no posseeix però gestiona el cos de les persones a l'hora de trasplantar-lo, serà doncs el sistema qui he de garantir que aquest cos esdevingui un potencial donant i no pas un receptor.

### 5.1.2 Aprendre a ser donant: la reflexió prèvia

Fins aquí hem tractat amb accions que es poden situar als marges de la donació (sense ser 'marginals' en el mal sentit de la paraula). En el present punt entrem de ple en actes amb una relació, a primera vista, més estreta amb la donació d'òrgans i teixits. No deixa de ser paradoxal que hi puguem 'veure' aquesta relació donat que la majoria d'elles són enteses habitualment com a pertanyents a la ment interna i particular de cada individu (també per això parlem expressament d' 'entrar de ple'). En la nostra vida quotidiana, els fenòmens que tractem aquí (el fet d'informar-se i reflexionar) són entesos com a activitats cognitives i, per tant, també són susceptibles de ser 'educades' tal i com suggerim al titular el present punt.

L'individu ha estat concebut històricament, especialment des de la psicologia tradicional, com a ser autònom i racional capaç de prendre les seves pròpies decisions cabalment i, per tant, responsable dels seus actes. Aquest coneixement generat des de l'acadèmia sobre les maneres de fer de la ment de les persones, ha estat assimilat i es fa servir també amb assiduitat en el nostre dia a dia, en el nostre tracte amb els altres. No és estrany doncs, quan presenciem una determinada acció, que tractem d'endevinar les intencions i els motius que l'actor concret té per tal de poder-hi interactuar si és necessari. No obstant, en el moment de posar aquestes creences en pràctica, és a dir, a l'hora d'abandonar la (idea de) ment i donar-les-hi forma de llenguatge, es posa de manifest com aquesta lògica racional resulta ser l'excepció (la situació ideal que mai es dona) més que no pas la norma.

En aquest sentit, tornant al món de la donació, és lícit pensar, des de la òptica a la que estem habituats en primera instància, que una decisió (com és la donació) segueix aquests paràmetres i ha estat presa de forma racional per un individu autònom. No obstant, a la pràctica podem veure casos en els que algú



esdevé donant en el moment de la seva mort sense que ni tan sols hi hagi arribat a pensar mai. Que algú pugui ser donant sense necessàriament haver-s'ho plantejat, no vol dir que una reflexió prèvia sobre el tema no hi tingui res a veure, però sí ens ha de mantenir alerta a l'hora de fer segons quins raonaments individualistes que atribueixin tota la responsabilitat de la decisió de donar els òrgans i teixits, a l'individu.

Si hi ha un tema que ha sortit recurrentment al llarg de tot l'estudi, aquest és el desconeixement de la població catalana al voltant de la donació d'òrgans i teixits. Donada la rellevància d'aquest fet per a la donació, hi ha tot un debat al voltant de qui és el responsable d'aquesta manca d'informació. Des d'aquesta perspectiva un tant reduccionista (aquella que d'alguna manera pretén reduir totes les explicacions dels fenòmens a l'individu i la seva ment racional) que explicàvem més amunt, podem trobar enunciats com el que segueix on s'explica aquesta manca d'informació només en base a la voluntat (o la seva manca, millor dit) de la gent. Aquesta, simplement, no es vol informar: 'ni que li obris el cap amb una serra'. Podem observar en aquesta mateixa expressió com la mateixa forma d'entendre el fenomen (a partir de ments individuals hermèticament tancades), no permet comprendre'l profundament ni actuar-hi (no es pot obrir el cap de ningú i introduir-hi informació).

P2: així... de manera que ja està bé de culpabilitzant-se de que la pobreta població no està prou informada, i escolta, hauríem de fer un esforç perquè nosaltres vaya morro, de no explicar les coses i no dir res... es fals, s'explica, es fan campanyes, surt a la premsa... la gent que no vol ser... que no es vol informar, no s'informa. Ni que li obris el cap amb una serra. La gent, si no se'n vol enterar no se n'entera, i la gent que se'n vol enterar de les coses, té mitjans suficients a la nostra, a la nostra societat de la comunicació amb els Mass Media que hi ha, per enterar-se'n perfectament, el que passa que és molt més còmode no preocupar-te de res, i posar una barrera i després dir, a mi això no m'ho havien explicat, jo d'això no en sabia res. I a un moment que dius vale, vale, fins aquí podíem arribar. (TGD07 4:107)

En aquest cas es justifica aquesta manca d'iniciativa explicant que efectivament hi ha informació, essent aleshores la preferència per una comoditat individual el que manté la donació fora de la vida quotidiana.

El que s'està fent aquí, i es fa habitualment, és una acusació força contradictòria. Per una banda, es parteix d'aquesta concepció tan individualista per explicar que la gent no s'interessi per la informació, la gent no s'informa simplement 'perquè no vol'. Per altra banda, si som coherents, si cadascú és qui s'ha de mobilitzar de *motu propi*, també és lògic pensar que la gent només mirarà pels seus propis interessos sense entrar a valorar la naturalesa d'aquestes inquietuds. En aquest escenari, només es podria adduir que això (que cadascú tingui els seus interessos individuals) no pot ser perquè problemes com la donació ens afecten a tots, són de caràcter 'social'. Així les coses, hauria de ser tota la societat qui s'hi hagués d'implicar i el que estaríem fent de fet és marxar cap a una responsabilitat social. Com hem vist a l'hora de parlar de l'altruisme, en l'apartat sobre corporalitat, no es pot obligar a ningú a ser altruista ja que d'aquesta manera aquest valor deixaria de tenir sentit.

No obstant, posat que aquí estem intentant recuperar traces que ens ajudin a definir una responsabilitat individual en el sentit més acurat que sigui possible, val la pena tornar a la perspectiva 'egocentrista' en busca d'aquestes petjades. Sota aquesta òptica, només serà en el moment en que personalment interessi el tema (és a dir, quan 'ens toca de prop') quan la gent es preocuparà per el tema.

E1: PERÒ AIXÒ... PERÒ AIXÒ ÉS FA? HI HA GENT QUE MIRA, QUE BUSCA LA DONACIÓ A INTERNET? PREGUNTO, PREGUNTO. QUÈ CREIEU? QUE LA GENT HO...HO BUSCA...?

P5: No...

P4: Si tu estàs interessat ho busques. Jo crec que si tu realment estàs interessat en alguna cosa, busques i

E1: . SÍ, PERÒ...

P2: Però qui ho busca?

E1: PERÒ HO FA? HO FA LA GENT? LA GENT HO FA? QUÈ PENSEU?

P2: No. Jo no ho...

P4: No perquè no ens toca de prop.(TGD13 6:172)

Ja avancem aquí que, en aquest moment, quan el subjecte rep la informació, el que trobem és que l'individu es topa amb noves preguntes, (referents a qüestions pràctiques), noves interrogacions per a les quals l'individu no té la capacitat de respondre, és a dir, responsabilitat.

Així les coses, si el tema no ens toca, si no el tenim present en la vida quotidiana, aquest no es percep com una necessitat i sembla ser que no es cerca la informació. És a través de fer visible que la donació és un problema que afecta directament a tothom com la gent es mobilitzarà. Si no és d'aquesta manera, fent que el tema literalment toqui a l'individu travessant la seva vida quotidiana, no hi haurà aquesta percepció. El cas és que, fer present el tema en la vida quotidiana escapa a les possibilitats individuals d'acció i a la voluntat individual. A dia d'avui, el més normal és que el tema es creui en les vides de les persones a través de casos puntuals i, sobretot, inesperats. Qui és responsable d'aquests casos? Val la pena aquí pensar en la responsabilitat com una possibilitat i no com a acusació, hi ha una acció que es podria fer i encara ningú la fa 'voluntària i responsablement'. Així doncs, trobem en el fet d'introduir el tema en la vida diària de les persones, un fet que resulta d'una potència tan important com inexplorada. Aquest buit es podria omplir, per exemple, través de fórmules com podria ser una pregunta a l'hora d'elaborar la història clínica d'un ciutadà en el seu pas, gairebé inevitable en un moment o altre, per l'atenció primària.

Per altra banda, promoure aquesta presència no és només el fet de publicar notícies i esperar que interessin a la població en funció de les seves preferències individuals. D'aquesta manera, com a molt, podem aconseguir un coneixement superficial i no enfocat a la pràctica de la donació i el trasplantament. Es tracta de 'convidar a la gent a interessar-se per les possibilitats' i no només mostrar-les i esperar. Introduir el tema en la vida quotidiana implica primer conèixer aquesta vida quotidiana ('avui en dia, una

pàgina a Internet...') i, segon, buscar-hi maneres d'entrar o convidar a participar.

P1: una pàgina a Internet... avui en dia, una pàgina a Internet...

P3: o pel dia, el dia del donant, no sé, per exemple, no... allà...

P4: ...aquí... tu pots ser donant poses...

P3: cada setmana es fa la campanya,

P4: ja està...

P3: ...la setmana sense fum, no? i així es convida a la gent doncs a interessar-se sobre les possibilitats, o les... o els grups que hi ha per tractar el tema del tabac, pues igual si fem la setmana de la donació d'òrgans, no? pues la gent...

P4: informada, informada...

P3: veu quatre cartells veu d'això, pregunta... bueno, petites, petites coses per... per anar entrant en contacte. (TGD04 3:152)

En tot cas, gràcies a les campanyes dutes a terme i la xarxa social que formen els trasplantats, podem afirmar que hi ha una informació, 'la gent sent a parlar de la donació' i, fins i tot, hi ha una predisposició a donar ('muy bien, si solidaridad y todo eso'). El problema és que aquest tema es viu, una vegada més, 'lluny'. El fet de no estar integrat en la vida quotidiana en forma d'accions que l'individu ha de dur a terme ('la gent no sap exactament com funciona') no possibilita que aparegui una responsabilitat individual (unes accions concretes a fer) en el fenomen de la donació.

P1: Bueno la població quan eeee.. quan sent a parlar de la donació d'òrgans i teixits: como que lo oye así un poco lejos... Si, lo oye un poco lejos y si esta muy bien pero a la hora de apuntarse pues es otra cosa...

P2: Si, una mica mes de informat...

P1: Si, yo creo que todo el mundo dice, si, ah! muy bien, si solidaridad y todo eso, pero bueno, pero en el momento de decir: bueno pues me comprometo, o ayudo a mis familiares o hacerse un carné por decir algo... entonces eso lo veo ya más difícil. Ahora, claro, también la gente no sabe exactamente como funciona la donación de órganos y sabe exactamente que es, o sea, que por oídas tiene una intuición pero no saben, yo creo que no saben exactamente lo que es,

P2: No están informados..

P1: No están informados.. (TGD10 5:7)

Tant a la cita anterior com a la que segueix més avall, es vincula la manca d'informació amb el que aquí s'anomena la 'força de voluntat' que concerneix a cadascuna de les persones i quin hauria de ser el seu paper en el procés de la donació. En aquest sentit, el que es fa és una distinció entre la 'teoria i la pràctica'. S'explica com, encara que fonamentat en un coneixement 'llunyà', hi ha certa predisposició a donar, 'la teoria la té molt clara la gent', no obstant, es retreu que 'a la pràctica' no es sigui coherent amb allò que hauria de ser. En la mateixa cita podem veure com, immediatament, es tracta de matisar aquest decalatge entre teoria i pràctica concretant de quina mena de coneixement n'està mancada la societat: 'no se qué tengo que hacer'. Tot seguit, encara a la mateixa cita, s'especula ('yo creo') sobre com hauria de ser aquesta traducció

de la teoria a la pràctica però el debat queda en especulació que no convida a l'acció ja que aquesta pot ser fallida.

P3: falta d'informació i jo crec que de força de voluntat no es algo de lo que anem sobrats en aquesta societat i que la teoria la té molt clara la gent o en teoria tothom te unes idees bastant clares per que portar-les a la pràctica ja quan t'has de moure cap a no se on i fa fred, no? i dic de votar i de qualsevol cosa, tothom te clar que si però...

P4: generalmente es que creo que yo por ejemplo no se que tengo que hacer para hacerme el carnet

P11. yo creo que es tan fácil como preguntar en el hospital (TGD21 8:140)

El cas és que sí pot existir un coneixement dòxic (se sap què hauria de ser) però aquest roman allunyat de les accions diàries ('individuals') de les persones (allò que és), per tant, actuar en favor de la donació no pot esdevenir una responsabilitat individual ja que ni tan sols es coneixen les accions de les que s'hauria de respondre. En tant que la donació és un tema que es troba a l'espai públic, com a molt és possible pensar sobre el problema i 'tenir la voluntat' però no es pot esperar que cada individu assumeixi accions en pro de la donació espontàniament, bàsicament perquè no coneix quines són aquestes accions.

P2: però la voluntat potser ja la tingui, no? però tu que... qui li explica, jo? O com ho explico?

P4: .o com ho explico jo... clar, com ho expliques?

P2: no? és a dir, si jo tinc la voluntat pues li diré a la meva dona o a una filla, perquè que la meva esperança és arribar a gran, bueno no... jo no... a saber...

P1: però es que a qui li preguntaràs si poden utilitzar els teus òrgans, és a la teva dona i a la teva filla...

P4: això dic jo, que com es pot planificar una cosa d'aquestes... (TGD04 3:97)

Cal construir el 'problema' de manera tal que la gent se'n senti realment responsable, no en el sentit d'anar a buscar una informació que no l'afectarà en cap sentit sinó responsable d'efectuar unes tasques que només pot fer cada individu. En cas de que aquestes específiques i enfocades a la donació no siguin dutes a terme, sí se'l responsabilitzarà ja que aquest és un problema de tots encara que ara no sempre és viscut ni construït d'aquesta manera. Plantejar en termes pràctics la decisió ('vols ser donant?'), encara que col·lateralment suposi oferir la possibilitat del no, al menys és fer aparèixer realment aquesta figura individual amb unes responsabilitats concretes assignades com, per altra banda, passa real i sobtadament en el moment de la mort d'algun proper.

P1: es veritat que hi ha aquesta tràmit... de la informació? Com es fa?

P3: ... els hi dius, miri passi per l'hospital i li dius, no... perquè aquesta gent no va a donar un ronyó a l'hospital, i justament aquí es on entra la primària, com a...

P4: o sigui, primer s'haurien d'informar els metges, donar-li, i després nosaltres...

P2: una informació de.. de.. donació...

P4: Llavors aquesta informació com tu la pots donar? Doncs, la pots donar a nivell personal en una visita...

E2: MMM... DESPATXOS....

P4: més o menys com deia... com deia ella, que ja li preguntes una sèrie de coses, pues... reportar i una altra cosa, una informació una mica... eee... escrita, mitjançant un tríptic, hi ha quaranta -mil tríptics allà, amb aquests, amb aquests panells d'informació, o pues... un, un tríptic que posa:... vols ser donant d'òrgans? (TGD04 3:222)

Aleshores, una vegada es coneix el tema, es té la informació, en uns termes més pràctics, es donen les condicions per poder plantejar efectivament la decisió 'en fred' (en oposició a la decisió 'en calent' que ara suposa decidir sobre els òrgans aliens), com anomenen els propis participants. Per poder prendre una decisió i dur a terme quelcom, primer has de conèixer quines possibilitats hi ha i les seves implicacions per a tu i per als altres. És d'aquesta manera que es pot tornar a pensar en els termes tradicionalment associats a la persona com és el càlcul racional dels efectes de la pròpia acció sobre els altres..

Que per prendre una decisió, primer has de tenir una informació, si no tens la informació... (TGD04 3:104)

Malgrat parlem en el nostre dia a dia de les decisions com si aquestes tinguessin una sola definició, la distinció entre decisions 'fredes i calentes' ens fa a pensar que no totes les decisions que prenem són sota els mateixos paràmetres, tenen naturaleses diferents en funció del context i això possibilita que es pugui preferir una o altra manera de funcionar, es pot (i s'ha de) 'decidir el moment de la decisió'. En la cita, el participant es posiciona i afirma que és més lògic que aquesta disjuntiva sigui plantejada 'en fred', és a dir, racional i individualment, ja que existeixen uns temps i tot un seguit d'arguments a favor d'una o altra postura que reforçaran la conclusió.

Creo que sería más, bueno, lo que hablábamos, más lógico pensarlo más en frío y decir, bueno, en un momento de tu vida plantearte: oye, ¿donación? ¿Sí? ¿No? Si es que sí, pues de acuerdo, si es que no, pues también. Pero básicamente decidir el momento de la decisión más que nada porque sino no estás por la labor, vaya, yo creo que no estás por la labor. (TGD14 6:59)

Per tal que aquesta decisió sigui en fred, com es pretén, la informació que s'hi posi en joc ha de ser percebuda com a complerta (beneficis i perjudicis) i no esbiaixada. Una vegada és aquesta mena d'informació la que es transmet, aleshores l'individu ha d'aprendre a rebre-la i posar-la 'en una balança' per poder comprovar per ell mateix que els beneficis (en aquest cas) de la donació són majors (pesen més) que no pas els perjudicis. Només d'aquesta forma s'obtindrà el que s'anomena opinió vertadera en tant que creada metòdicament per l'individu i no pas per la administració.

P4: Yo es que a parte de esto si que hay información para la donación de sangre hay un montón de información, pero no se si os dais cuenta la información esta está sesgada la información que da la

administración es siempre la misma, esto es bueno porque sí, entonces es como lo de la drogadicción, las drogas son malas porque sí, sí son malas vale? pero...uno tiene que aprender a recibir toda la información y decir vale, la droga te reporta estos beneficios momentáneos y estos beneficios a estos perjuicios a corto y largo plazo, y yo digo vale, lo pongo en una balanza y obviamente verás que los perjuicios son mayores que los beneficios, pero pongo una balanza para saber qué es todo en conjunto y poder decidir no se te dan una información de que la donación de sangre es buena pero muchas veces no te dan la información de y si algo falla, las cosas no son al 100% entonces tu tienes que saber un poco también qué es lo que se puede hacer, qué es lo que se puede conseguir y que es lo que puede salir mal, entonces la información que se da hay poca información sobre esto pero si se da está muy sesgada y entonces tampoco recibes todo lo que tendrías que recibir para poder crear una opinión verdadera..

P3: está encaminada a crear opinión digamos... (TGD21 8:64)

Malgrat la dificultat que sembla implicar acomplir aquestes característiques de la informació i posar en pràctica 'el mètode de la balança', podem apreciar com, fins i tot en contextos aparentment poc adequats (més aviat 'calents'), aquesta mena de transmissió d'arguments ja s'està produint a la pràctica amb molt bons resultats. S'explica en unes circumstàncies que no pots dir que no, sota uns paràmetres informatius adequats, la balança s'inclinarà tan clarament cap al costat de la donació que negar-s'hi resulta impossible, seria negar l'evidència i, per tant, produiria remordiments per no fer allò que per a la resta de la gent resulta, precisament, indiscutible.

P5: Yo creo que los médicos que se ocupan, yo no creo que se nieguen, porque te lo explican de una manera, que no puedes decir que no. No puedes decir que no

P3: Claro, están preparados para eso

P5: No puedes decir que no, porque el que diga que no en esas circunstancias en las que el médico te lo explica si que le debe quedar remordimiento. (TGD24 9:63)

Ja sigui gràcies al raonament suggerit per un professional sanitari in situ o bé per altres vies, el cas és que si es pren una decisió seguint els passos de la lògica, de forma raonada i meditada, aquesta decisió estarà sempre ben presa independentment del resultat, és a dir, si s'aconsegueix establir les premisses adequades, la pròpia lògica de la balança (pesar bé les coses i no pas fer-ho 'a la lleugera') conduirà a la donació.

P3: Yo creo que si es algo muy, muy meditado, no te removerá la conciencia, te removerá, te removerá si lo has decidido a la ligera si no, no. Cuando tú estas concienciada y segura de lo que vas a hacer (TGD24 9:61)

Un altre problema és, com veiem, que el mateix sistema planteja aquesta decisió i fa emergir la necessitat d'un subjecte que prengui decisions en el moment de la mort d'algú proper. Comunament s'entén que aquest context no és el favorable per a aquesta mena de raonaments racionals, dit d'una altra manera, no s'estan establint les circumstàncies necessàries per sospesar els

arguments. Sovint cal un temps i una distància adequades (no exagerades) a la mort per tal de reflexionar. A la cita es posa l'exemple del funeral que, per una banda, a diferència de quan es actualment la donació, no és un temps solapat a la mort i, per altra banda, 'no et demanen directament si vols fer la donació', per tant, no es tracta aquí d'una mort massa propera.

Però també quan algú d'aquest mor, o... encara que no et demanin directament si vols fer la donació, estàs en un funeral, hi han persones que ho han comentat, no? llavors reflexiones, sobre, que, que, com va aquell cos, no? i que... a lo millor no, no val la pena ni, ni cremar-ho ni fer altra cosa, si no que fer una donació doncs seria interessant, i es un element de reflexió, seria també que la mort, juga un paper molt important aquí, no? es plantejar què em passarà després, no? (TGD04 3:24)

Si com passa en la majoria dels casos, la decisió es prendrà sempre en el moment (inadequat) d'una mort propera, per què informar-se abans? I, en tot cas, com actuar aleshores? Més endavant tractarem aquest darrer aspecte que hem detectat i que es podria resumir en 'preparar-se' per a la donació. L'hem situat en el que hem anomenat responsabilitat familiar perquè és quelcom que ja va més enllà de les possibilitats d'acció de l'individu més immediates com podria ser el carnet de donant. No obstant, l'individu pot ser la guspira, a través de comunicar la seva reflexió al voltant de la donació, que encengui aquesta preparació. Per afrontar les situacions, les persones les 'emmarquem'. Per donar sentit a una situació, entendre-la i actuar adientment, disposem de marcs de referència que podem aplicar a cada situació. Fins aquí hem exposat aquell marc que podria servir per portar a terme com es prenen decisions racionals però afrontar la mort d'algú proper no es fa en els mateixos termes sinó en d'altres que sovint s'entenen com a oposats a la raó com són els sentiments, etc.

### 5.1.3 Fer el pas: Esdevenir donant

En el present punt tractem l'acció de fer d'un mateix, un donant. A diferència del moment (més 'cognitiu') d'aprendre a ser donant a través de la reflexió, la responsabilitat que aquí té l'individu fa referència a quelcom més que mera activitat (o passivitat, segons es miri) cognitiva o reflexiva. En altres paraules, no és el mateix posicionar-se (estar d'acord) com a donant que esdevenir-hi (comprometre's). Arribats a aquest punt, ja s'espera de l'individu que realitzi passos per tal de ser un donant a tots els efectes. Al llarg del nostre treball de camp hem constatat com en el moment de passar 'del dit al fet' es produeix una de les majors discontinuïtats en el procés que condueix a una donació.

Yo lo que pienso es que la voluntad de...de ser donante, interpretando los resultados de esta encuesta que nos ha dicho el compañero, yo creo que es que una cosa es estar de acuerdo en, en, en un asunto, sea el que sea, y otra cosa es comprometerse, o sea, hacer los pasos necesarios para tener el carnet. O sea una cosa es decir: yo estoy a favor de las donaciones; y otra es: yo quiero ser donante. Yo pienso que es diferente. Entonces ir a ser donante es un compromiso, tienes que moverte, ir a una oficina, tantos datos, ir al

banco de ojos o ir donde sea, datos. Yo creo que es de más compromiso. Entonces, yo creo que la gente puede estar a favor, por lo tanto no encontrará mal que se den órganos, quizá ellos también estarían de acuerdo, pero no hacen el paso siguiente, que es comprometerse. (TGD15 8:12)

Sovint aquest impàs es produeix, com hem vist, per la manca d'informació sobre les formes de traduir una 'predisposició' en 'compromís' (acció). Per altra banda, hem observat com la voluntat individual fruit d'una deliberació conscient, és pensada com allò que ha de ser respectat per sobre de tots els altres desitjos que entren en joc en una donació (familiars, sistemàtics, etc.). Així les coses, les maneres que tingui l'individu d'explicitar la seva postura 'premeditada' (les maneres de portar-la a la pràctica), esdevindran claus en el procés de la donació.

Si la conclusió de la reflexió individual és una negativa a donar i aquesta s'explicita, això es fa verbalment, a la família. No obstant, tenint en compte sobretot que poques vegades es parla del tema i a més que socialment no està ben vist no ser donant, una negativa individual poques vegades apareix i, si ho fa, és en el moment de la mort d'algú proper i, en tant que està 'mal vista', amb arguments poc racionals.

Aleshores les limitacions o els arguments en contra solen ser... poc racionals, poc racionals, vull dir la gent diu no perquè no, i punto. O sigui, raríssimament, jo no m'he trobat ningú que digui no perquè... tingui un argument sòlid i consolidat i ben... preparat al darrere, no? (TEE02 1:11)

En el cas que el fruit de la deliberació sigui en favor de la donació, actualment existeixen les possibilitats que exposem més avall, a banda del silenci. Òbviament, un pot tenir un punt de vista i no haver-lo explicitat o no haver-ho fet correctament, sobretot si no es donen les condicions (pregunta, etc.)

P4: Es opción totalmente individual, es como...no te lo planteas decidirlo en familia porque cada uno te saldrá por donde le vendrá. Es una decisión que ha de ser recapitada por uno y que la ha de llevar a cabo el individuo propio, vaya... (TGD14 15:63)

Tot seguit passem a explorar quins són els processos actius que comprometen a l'individu amb la donació. Aquestes maneres de fer prevaldre la decisió individual quan aquesta s'hagi de portar a la pràctica (decidir sobre la pròpia mort) són, actualment, el carnet de donant, el testament vital i el diàleg amb la família.

A) **Carnet de donant.** Una primera opció és adquirir un carnet que, en cas de mort, identifiqui al seu portador com a donant. Una persona es defineix molts cops, a la nostra societat, per la seva capacitat d'emprar la lògica racional a l'hora de prendre decisions. Per això diem, en el nostre dia a dia, que ser donant, que és fruit d'una deliberació racional, és tan 'personal' i intransferible com un carnet.



Com venim exposant al punt anterior i s'explicita també a la llarga cita que veurem més avall, quotidianament es considera que una persona pot ser considerada com a tal sempre i quan faci 'ús de raó'. A més a més, aquestes 'facultats correctes' s'han de posar en pràctica en un moment individual per excel·lència com és la presa de decisions per tal que aquestes siguin, com es diu a la cita 'decisiones personals'. Una vegada es donen aquestes circumstàncies i ens trobem davant d'una decisió personal a tots els efectes, és compartit (com en el debat plantejat a la cita) que aquesta decisió sigui respectada precisament per el seu caràcter 'personal'

Un altre element a tenir en compte arribats a aquest punt és, com hem vist al parlar del model social del cos, com les decisions que una persona pren poden sobreviure al cos, com ho fa la idea d'ésser humà. Això és porta a la pràctica a través d'eines socials com el record o, com en aquest cas, els documents.

És en aquest context que té sentit 'deixar escrit' el fruit de dit raonament en un carnet que, davant d'una decisió, una persona que en el seu dia va fer 'ús de consciència' i mitjançant aquesta va arribar a una conclusió (la seva voluntat), pugui fer efectiva la seva decisió en el moment que aquesta sorgeixi.

P4: Bueno, jo crec que és personal, no? Si tu un dia dius, deixes escrit: jo cuando me muera vull ser donant, és a dir, encara que sigui o només els ulls o només no sé...el ronyó. Jo crec que aquesta decisió s'ha de respectar.

P1: Sempre que no hi hagi un... expert que digui que aquella persona no tenia ús de consciència. No sé, perquè clar...ja sigui no sé, segons quins casos de... bueno, hi ha gent que no... pues que arriba... no sé, a unes edats i que... arriba un moment que no... bueno, que no són...

P3: o sigui els considera majors de edat, no?...

P2: Que sí, que necessiten...

P4: Que no està en plenes facultats..

P1: Bueno clar, si hi ha aquesta gent pot dir coses...igual que després deixen l'herència a no sé qui...pues també poden dir: pues jo sí vull donar els òrgans. I que després la família digui no. Aquesta persona quan tenia... ús de raó sempre havia dit que no donaria. Doncs sí. Jo crec que en aquests casos sí que s'hauria de comentar amb la família, no? Sinó... si és una persona amb ús de raó...

P2: Si una persona diu que sí, s'ha de respectar.

P1: Exacte.

P4: És que...

P1: Sempre que no sigui menor d'edat també.

P2: Jo trobo que és una decisió personal també, totalment, totalment personal.

P6: Personal

P5: Sí personal...

P4: És la voluntat de la persona.

P5: Com diu ell. Menor d'edat no i si no té les facultats correctes tampoc. Però sinó sí, és personal.(TGD13 6:84)

No obstant, cal parar compte en que la donació està trencant una presumpció que tenim molt interioritzada. Normalment concebem que les decisions i les accions sorgeixen de les persones i no pas a la inversa, és a dir, només podem

conèixer el resultat d'una decisió després de que es plantegi la disjuntiva. Per tant, arribar a una conclusió, com pot ser esdevenir donant, abans que ni tan sols s'hagi plantejat la necessitat de decidir (que es dona de forma efectiva en el moment de la mort) és realment complicat.

Si d'alguna manera es mostra la possibilitat que es doni aquesta excepció abans que sigui massa tard i si, a més, existeixen opcions consensuades (deixant de ser plenament individuals) de plasmar aquesta voluntat s'estaran donant les condicions per que un individu pugui esdevenir donant.

És en part per aquesta lògica individualista que compartim que diu que un subjecte produeix una acció, com es reconeix que és molt més difícil decidir per els altres que per un mateix. A més, així s'explica com fórmules com les del carnet costin de ser acceptades ja que, com hem explicat, en certa manera són 'il·lògiques'. A més, com veiem a la cita, entren o poden entrar en contradicció amb les decisions preses en el moment 'real' de la donació cadàver, essent aquestes decisions més ortodoxes.

Vull dir, si des de l'OCATT o de la ONT, és que s'ha de tenir carnet, bueno farem carnet a tothom. Però si et diuen és que si tu tens carnet, però si resulta que la teva família diu no, no vull que doni, no pots fer res. Llavors perquè vols carnet? Si la teva família... Ara, si això canvia les lleis i això que has dit es compleix, llavors fem carnet a tothom. Però sinó, perquè? Si tu et fas un carnet i ve la teva mare, Déu no ho vulgui, i et diu pues jo no vull, perquè t'has fet el carnet?(TEE04 2:70)

En tot cas, el carnet no només implica una reflexió individual sinó també una via per introduir el tema de la donació en la vida quotidiana dels altres agents que tindran un paper en la decisió (que poc a poc va deixant de ser) individual.

P4: No, i que tampoc no, el, bueno, jo me'l vaig fer, i me'l van enviar i, clar, jo no el porto a sobre mai aquest carnet, però clar, no serveix de res si

P4: No, no, i tampoc vas a parar en cap, a cap llistat

P4: El meu entorn ho sap, i si no ho sapigués, seria com si no el tingués (TGD01 12:262)

En aquest punt es solapen i es complementen dues estratègies que l'individu pot emprar per tal d'esdevenir donant com són el carnet de donant i el testimoni verbal.

**B) Testament vital.** Una opció semblant a la del carnet de donant és la fórmula del testament vital. Fer constar, en aquest document, la voluntat de donar els òrgans al morir és una altra manera de transmetre la decisió individual envers la donació una vegada s'és mort.

Aquest document, a diferència del carnet, té la particularitat de ser reconegut per tots els agents implicats en la donació com són els metges, familiars i el propi individu. En certa manera, el testament vital formalitza aquella introducció en la vida quotidiana dels altres. Un registre amb aquestes característiques no

només gaudeix d'un reconeixement tàcit per part de les diferents instàncies sinó que fa explícita la co-presència ('hay dos personas al menos') tot fent pública una decisió que fins aleshores era personal.

P1: Si has hecho el testamento vital, hay dos personas al menos que tienen que saberlo. Que en el caso que te pase algo, ellos se hacen cargo de, de... de hablar con el médico o lo que sea. En el caso que solo tengas el carnet, claro, tu tendrías que comunicarlo a todos tus, tus...

P5: Pero estará registrado o algo, no? Igual que estamos todos en la seguridad social o en...?

P1: Pero en caso de accidente...

P5: A la familia.

P1: No, avisan al registro de donantes? No sé. (TGD15 8:16)

Paradoxalment trobem com, mitjançant una reafirmació de la voluntat individual en tota regla com és la redacció d'un testament, el que possibilita és compartir aquest posicionament de forma reconeguda.

A la pràctica, ens trobem aquí amb un model minoritari però que hem volgut rescatar posat que ens serveix com a model a seguir en el camp de la donació, Del conjunt de les dades analitzades se'n deriva la pertinència d'elaborar un registre de donants on cadascú pogués deixar constància de forma privada de la seva voluntat per tal que, si i només si, aquesta persona morís, el professional sanitari encarregat pogués desbloquejar-la i catalogar al nou difunt com a donant.

**C) El testimoni verbal: el diàleg amb la família.** La decisió de donar o no els òrgans és entesa per la gran majoria dels nostres participants com una decisió individual que ha de ser respectada per sobre de la opinió de la resta d'agents implicats en el procés. Per aquest motiu, moltes vegades es troba inadequat comunicar la postura personal o fer-ne una decisió a prendre en família.

P4: Es opción totalmente individual, es como...no te lo planteas decidirlo en familia porque cada uno te saldrá por donde le vendrá. Es una decisión que ha de ser recapitada por uno y que la ha de llevar a cabo el individuo propio, vaya... (TGD14 6:64)

Tot i així, precisament en el moment que aquest agent individual desapareix i s'ha de fer efectiva la seva decisió d'alguna manera, i en aquest moment del procés apareix amb força la família. Mitjançant fórmules com les del carnet o el testament vital, és possible la paradoxa que implica 'decidir quan es mor'. No obstant, per el seguit de factors que hem enumerat més amunt, entre els que destaca la nul·la validesa legal del carnet, el paper de la família en la decisió segueix sent clau en tant que en el moment de decidir s'erigeixen com a interlocutors vàlids i transmissors prioritaris (per sobre del carnet) de la voluntat del difunt, un 'es fa donant parlant amb la família'.

A mi sí. En un país que no s'aplica la llei per la tarja, sinó que s'aplica la llei parlant amb la família, un es fa donant parlant amb la seva família, així és com es fa un donant. O sigui lo de la tarja... és una afecció filantròpica, en fi no... no crec que serveixi de res. O sigui la

manera de fer-se donant és parlar amb la família, parlar amb la teva família i que tinguin clar. (TEE02 1:38)

Així les coses, mecanismes com el carnet o el testament vital no deixen de ser eines per compartir amb els altres una decisió que, per naturalesa, no pot ser 'biològicament' personal (es pren quan es mor). Allò que realment té pes a l'hora d'esdevenir donant és que, en el moment de la mort, es doni el veritable testimoni de la voluntat del difunt. Com veurem una mica més endavant, serà la família l'encarregada de transmetre aquest testimoni verbal que, al seu torn, 'es necessita' que cada individu deixi de guardar com a quelcom privat i passi a dialogar-lo amb la família..

P: Moltes vegades et diuen es que aquest necessita... mira, el que necessita és que parlis amb la família i diguis ei! Si a mi algun dia em passa algo vull ser donant. Només amb això ja tens prou perquè total a qui van a demanar-li,? a la família, pues llavors no fa falta carnet. (TEE04 2:73)

Del que aquí estem parlant és de la responsabilitat individual del potencial donant envers la donació i com pot contribuir a que el procés flueixi. Aquesta responsabilitat, encara que sembli molt acusada perquè el cos és propi, ho és més aviat per la obligació de cada individu de compartir la pròpia decisió. Com expressa la següent cita, el gest individual de fer-se donant, a la pràctica, aconsegueix 'treure feina a la família' més que no pas donar directament un cos. Si entenem la donació com un procés o un sistema interconnectat, a mesura que certes parts assumeixin més responsabilitat, les altres hi tindran menys capacitat de decisió, per bé o per malament.

Això, que són moments molt durs, molt importants, i que a més, en el moment que hi ha la mort és Berlanguià no, el tema, però ja et ve el senyor aquell amb el traje de la funerària i ara vine a firmar això, firma allà, si aconsegueixes treure'ls-hi ni que sigui una miqueta de feina a la família, que és, que ja se sabia que tens un carnet que no han de prendre cap decisió segurament és molt millor, encara que ells ho tinguin claríssim (TGD01 3:63)

En resum, la responsabilitat individual en la donació suposa a vegades una paradoxa ja que representa petites renúncies a la capacitat de decidir individualment, és a dir, assumir la pròpia responsabilitat envers la donació suposa alhora renunciar a fer coses individualment.

En primera instància, per al bé de la donació en general, s'espera del donant un autocontrol (una cura d'un mateix) i, a vegades, fins i tot algun sacrifici per tal de ser bons donants per una banda i no esdevenir potencials receptors per una altra. En segon lloc, cal que l'individu s'aturi a fer-se la pregunta sobre si vol ser donant o no i, per a prendre una decisió racionalment, es tinguin en compte tot un seguit d'arguments que no deixen de ser valors socials. Finalment, mitjançant les diverses fórmules disponibles i pautades (carnet, testament vital o testimoni verbal), s'espera que l'individu comparteixi la seva decisió personal amb aquells qui l'hauran de transmetre en la seva absència.

## 5.2 Responsabilitat familiar: Preparar-se per autoritzar la donació

Aquest punt vol explorar aquells aspectes que la família hauria de fer per tal que accions com les que hem definit en referència a l'individu, no quedin en res. A mesura que una situació va implicant a més i més agents, es torna cada cop més difícil definir responsabilitats i fer-les recaure en un sol individu. Això és així encara que aquests 'nous' agents, com ara la família, hagin de desenvolupar rols aparentment senzills o passius com podria ser el de transmissor. A ningú se li escapa la rellevància del paper actiu de la família en la donació. En concret, s'espera que la família desenvolupi una tasca (auto)preparatòria de cara a la donació que culmini amb la seva autorització.

En el moment que l'acció individual comença a necessitar dels altres per tal que pugui ser duta a terme (un donant cadàver no pot 'físicament' decidir), augmenta la responsabilitat dels segons que, com en el cas de la família, aquesta no és menyspreable tal i com es produeix actualment el procés de donació.

Abans de continuar hem d'aturar-nos a definir què entenem per família. Actualment aquesta noció pren molt diverses formes però pel que fa a les accions, quines siguin aquestes modalitats és irrellevant. Aquí, en definitiva, fem referència a les persones que tenen efectes de o actuen com a família en el moment d'una mort. Aquestes persones no sempre tindran vincles de sang o legals amb el mort, és a dir, un familiar no ve definit aquí per aquests trets. No obstant, per a la donació, interessa conèixer qui 'hereta' realment la capacitat de decisió de l'individu que ara no la pot exercir. Aquest pot ser la parella, un fill o, fins i tot, una persona aliena a la família (tradicional) com pot ser un Imam

P4: jo no li dic a la família, li dic al Imam, li dic al representant de la comunitat que ha d'ajudar, ha de suportar... és a dir, perquè ells són molt solidaris, i són tan solidaris que la persona de la... religiosa de la comunitat no els deix... no, no, no deixa sol, perquè... això es veritat, el sentit de solitud per ells és molt dolorós, i per això sempre estan tan plegats, perquè el doliente, la persona que pateix, per... per religió no se'l deixa mai sol (TGD07 4:36)

Val a dir també que la família aquí no és la suma de diferents persones sinó quelcom més, un altre nivell, una entitat per si sola. Per aquest motiu, no podem pensar en la donació com una decisió que es prengui 'democràticament' (per quantitat) sinó, com dèiem i mostra la cita, per l' 'ascendència' de les persones que decideixen sobre la resta, inclòs el difunt.

El més important, eee.... més que quina, quina quantitat de gent d'aquest set, eee... poden dir que si o que no... és saber qui és el que mana, qui es el líder, sempre hi ha algú que té més ascendència sobre la resta de la família que els altres, i l'opinió d'aquesta persona és vital. Llavors, jo estic d'acord que si aquesta es l'única persona, però es la que mana i de forma natural la família aquella la reconeix, serà que no. però si no és un d'aquests, i és la opinió d'un dels altres però el que mana, el jefe de la tribu, li sembla que si, serà que si...

vull dir, no es tant numèric, com qualitatiu... qui es el que porta la veu cantant, llavors. El... el... la forma de pensar de la persona que porta la veu cantant en la família es la que s'acaba imposant als altres, i probablement, si el mort no ha dit res, en vida, és la que s'acaba imputant també al mort. Perquè se suposa que el mort, hagués acceptat aquest parer, perquè aquest és el parer que accepta la resta de la... de la tribu... (TGD07 4:14)

El cas és que, insistim, no importa qui exerceixi de família sinó que es faci efectivament en el context d'una donació. A fi de comptes, parlem aquí d'aquelles persones que el procés de la donació les situa en la posició de poder autoritzar o decidir al voltant d'una donació de forma prou eficaç.

Val a dir però, que aquí tampoc podem parlar exactament de decisió tal i com aquesta s'entén quotidianament i per tant complica també el fet de la responsabilitat. D'entrada fer constar que allò que realment es demana és una autorització, és a dir, es crida al familiar a que respongui una pregunta que, molt probablement, ni s'haurà plantejat. L'esquema que habitualment funciona, un subjecte que genera una decisió, aquí tampoc ho fa ja que torna a ser a la inversa (la decisió necessita del decisor) però amb l'afegit que la decisió és sobre el cos d'un altre i en la difícil i paradoxal situació de la seva pèrdua. Com se'ns diu a la cita, 'si realment no ets tu realment qui pren la decisió, sinó els teus familiars, com que la cosa es complica el triple': estàs en un moment emocional molt complicat, has de prendre una decisió i a més, no et consideres amb el dret a fer-ho.

Després d'una altra banda eh, si realment no ets tu realment qui pren la decisió, sinó els teus familiars, com que la cosa es complica el triple, no, perquè a més d'estar en un moment emocional molt complicat pel que pugui haver passat, has de prendre una decisió que en realitat, si t'afecta però no t'afecta a tu o no et consideres encara amb el dret de prendre-la, (TGD01 3:6)

En les societats com la catalana, l'esquema estès per entendre i interactuar amb les persones és el que les concep com a individus lliures i que actuen racionalment. En aquest sentit, estem acostumats (tenim el deure i el dret) a prendre decisions individuals, és a dir, que afectin a la pròpia persona i les seves pertinències. En el context de la donació, aquest esquema es trenca amb l'aparició de la mort. Per aquest i d'altres motius, en definitiva, 'no s'està preparat per a la pèrdua del ser estimat'. Assumir la mort implica tot un trasbals a nivell emocional i, a més, trenca també aquests esquemes de racionalitat humana, com ens diuen els participants, 'et cauen les dues coses'.

E1: CUANDO DICEN ESO DE QUE NO ESTAMOS PREPARADOS PARA ESE MOMENTO, ¿SE REFIEREN A ESO, A QUE FALTA INFORMACIÓN O A ALGO MÁS?, ¿QUÉ QUIERE DECIR NO ESTAR PREPARADO?

P2: Noo

P3: No se esta preparado para la perdida del ser querido

P1: Claro, es una hora muy crítica

E2: NO ESTAMOS PREPARADOS PARA LA MUERTE

P1: Claro, claro

P7: Totalmente de acuerdo, Isabel

P3: Entonces te cuesta asumir que se te va, que se te va y tu tienes que decidir que hacer

P1: Claro, es que se te caen las dos cosas, la una y la otra a ver (TGD24 9:43)

En aquesta darrera cita es relacionen immediatament la dificultat per assumir la mort del ser estimat i el fet, també difícil, d'assumir les seves responsabilitats. Es planteja 'decidir què fer' per un altre. Això no significa, ni molt menys, que l'altre es faci finalment responsable de la decisió. Prendre una decisió en nom d'algú no alleugereix en absolut la pròpia responsabilitat, al contrari, la meua responsabilitat és més acusada pel fet que és en nom de l'altre que decideixo. L'altre és l'origen de la meua responsabilitat. Aquest fet, a més, s'accentua encara més en el fenomen de la donació ja que s'està decidint pel donant i pel receptor al mateix temps ja que, qui ha de rebre el trasplantament, si realment pogués ser amo del seu destí, de ben segur aprovaria la decisió. El que estem fent aquí és avançar un esglaó més en la complicada escala de la responsabilitat cap a l'esglaó global que és la responsabilitat social. En resum, es pot apreciar com la pressió que rep un familiar en el moment d'autoritzar una donació és exagerada i cal una 'preparació psicològica', cal disposar d'un esquema previ que ens ajudi a entendre aquesta mena de situacions que impliquen noves responsabilitats ('vivar con eso') i que els esquemes habituals no ens expliquen.

P6: Es que para eso... yo pienso que tienes que dar una preparación psicológica a la gente, porque... mmm... o sea... al que se pregunta, el noventa por ciento dice sí, pero no dice sí ahora le firmo.

P3: No digo yo por mi sí, porque después te mueres y no hay otra, yo por mi sí, porque a mi no ¿sabes? Que por mi sí, por que yo digo me muero y no me importa nada... es que no existo. Pero yo siguiendo viva... dar órganos de alguien que se ha muerto de mi familia, no sé si lo haría, es lo que quiero decir ¿Sabes? Que yo con mis sí... que yo míos sí. De hecho de.. si quieres te lo firmo ahora mismo no... no me importa para nada, pero es otra cosa, es vivir con esto, ¿sabes? (TGD23 10:23)

La família és la principal responsable de tenir aquesta preparació psicològica o del caràcter que sigui per a afrontar una donació. N'és el principal responsable en part perquè en serà també beneficiària per el fet de 'saber què fer' i estalviar-se problemes. Tot i que necessitarà ajuda en aquest procés de 'formació', aquesta activitat ha de permetre als membres d'una família ser capaços de, en absència, no només de l'individu, sinó també de la seva voluntat explicitada, autoritzar una donació.

Tal i com està estructurat avui en dia el fenomen de la donació, el paper de la família pren especial rellevància en el moment de la mort del donant. En poques paraules, aquesta ha de reconèixer al mort com a donant. Abans ja hem vist com el simple fet de reconèixer un ser estimat com a cadàver ja entranya un considerable dificultat. A més, hem exposat més amunt com la mort trenca l'esquema racional individual al que estem habituats i, per tant, prendre decisions per un altre esdevé complicat i suposa una càrrega indesitjada de responsabilitat.

A més a més, és freqüent trobar en les dades frases com la de la cita que exposem més avall en que s'explicita que, a més d'un plus de responsabilitat, la donació suposa també una càrrega emocional extra: 'encara més angoixa'. Aquesta angoixa que per altra banda produeix tota decisió, fa augmentar la consciència d'un mateix però no precisament de cara a la decisió de donar.

Per als familiars d'un mort, el més habitual és viure aquest moment com a quelcom molt emocional i, per tant, poc racional. Aquest 'a priori' que oposa raó i emoció ja dificulta plantejar qualsevol decisió en el moment de la mort d'un familiar donat que les decisions s'atribueixen sovint al camp de la raó. Un context amb una forta càrrega afectiva no és percebut com l'adequat per a fer eleccions: 'que et vinguin i et demanin és súper dur'.

Per altra banda, les emocions són enteses habitualment com allò més propi de les persones. En el context actual, podem dir que els afectes ens constitueixen com a individus. Cadascú viu les seves pròpies emocions i ha de ser capaç de gestionar-les, en definitiva, n'és responsable. En aquest moment tan íntim i personal, com ens diu el participant 'a mi no m'expliquis històries, no estàs per la solidaritat en aquells moments'. La donació, en un moment 'de recolliment' com és la mort, representa tota una contradicció.

Clar, perquè tu imagina't, en aquell moment que et vingui, sobretot si és un nen, que et vinguin i et demanin és super dur. Jo ho entenc, és super dur. Imagina't que et vinguin i et diguin tu amb l'angúnia que estàs passant i que et diguin si vols ser donant. A mi no m'expliquis històries, no estàs per la solidaritat en aquells moments, de dir em de ser solidaris, no. Estàs amb aquella angoixa i que no et diguin de encara més angoixa. Llavors, per això val més un bon psicòleg, de dir...bueno, miri, tractar-los perquè el resultat sigui positiu. Estàs parlant amb gent que...que emocionalment està molt malament en aquells moments, eh? (TEE04 2:40)

La mort no està present en la vida quotidiana, en tot cas hi és en forma de silenci. Per aquest motiu, una mort sempre és en certa manera una sorpresa. En el cas concret de la donació, a més, qui mor ho ha de fer en unes determinades condicions (mort encefàlica) i el seu cos ha d'estar dins d'uns criteris biològics que són més freqüents en la joventut ('t'imagines la mort, quan ja ets gran'). Així les coses, per a la família aquesta mort sempre serà 'accidental' en el sentit literal de la paraula, ja que 'trenca el curs regular de les coses'. El cas és que la mort genera unes circumstàncies 'imprevistes' que paradoxalment ens assignen noves responsabilitats que ens superen, no les havíem imaginat i per tant, 'no es pot culpar a ningú'. Com ens proposen els mateixos entrevistats, cal 'familiaritzar-se més amb la mort' en un doble sentit: no només prendre consciència de que 'forma part de la vida' per tal que deixi de representar un 'accident', sinó que també és necessari fer-ne un assumpte familiar en el sentit que interpel·la a la família.

P5: És el que deia abans, és que mai, suposo que mai, t'imagines, o sigui, t'imagines la mort d'un pare, la mort d'una mare, la mort d'un tio, la mort d'un avi, però no t'imagines...mmm...o la mort, quan ja



ets gran, la mort del marit, de la dona, etc. Però, normalment, quan...eee...bueno, ja et dic, pel que jo sé, tampoc és que estigui tant informada, molt informada, però, a part del ulls, que crec que les còrnies i tal, duren molt de temps, però quan es poden aprofitar òrgans és quan hi ha hagut una mort...mmm...súbita, traumàtica, accidental...

P1: Accidental.

P4: Muy específico, no? Parece.

P5: Bueno, yo... es lo que yo se.

P1: Sí.

P4: I llavors és la mort que segurament no has... d'alguna manera no has previst... previst, entre cometes també, no? Vull dir, però que és una mort no prevista, no esperada, mai imaginada i que...mmm...bueno, i que en aquell moment les circumstàncies et superen. Suposo. En fred sí, en fred t'ho estic dient jo. O sigui, a veure, i suposo que jo ho faria. D'acord? Però mai dic: jo faré això perquè objectivament és fàcil parlar i quan... tens una situació traumàtica a sobre, moltes vegades,...mmm...bueno, pues respons d'una altra manera, encara que t'imaginis abans que no ho faràs, no? M'entens? Jo penso: jo ho faria. Bueno, su...ho faria, suposo, no ho sé. Estic segura que sí, pero no ho sé. No vull dir...

P1: No es pot culpar a ningú que no ho faci, no?

P6: que no lo haga.

P5: llavors clar, suposo que és... una història llarga, és una història que sí, és clar, són totes aquelles coses que ens haurien fer familiaritzar més amb la mort, es tot, pues, la vida comença i acaba, la mort forma part de la vida, totes aquestes que normalment es diuen i que es pensen objectivament, però...

P1: Però quan els hi passa als altres.

P5. Però quan els hi passa als altres. (TGD14 15:188)

Fins aquí hem vist com, per a una família que no està en absolut preparada, el context de la mort, en tant que inesperat i fortament emocional, no afavoreix en absolut que la família prengui part en la decisió, 'prenen la decisió intentant justificar que no és la seva decisió'.

És una incògnita el que pensen perquè el que passa és que reben la informació i prenen la decisió intentant, intentant justificar que no és la seva decisió, sinó que el plantejament sol ser què hauria volgut el mort, (TEE02 10:21)

La família, no és que no vulgui donar moltes vegades, és que no vol prendre aquesta decisió. No vol 'carregar amb la responsabilitat' o crear conflicte i, per tant, eludeix prendre la decisió.

Jo crec que amb aquesta decisió, molta gent, fa...eee... com si no la prengués, o sigui, està fent de transmissor del que ell interpreta en aquell moment del que hauria volgut el mort. No és una decisió que prengui ell seriosament. (TEE02 10:23)

La decisió, en tant que un tipus d'acció, implicaria un canvi en l'estat de les coses així que, per evitar aquest canvi es pensa que eludint la decisió s'estan

deixant les coses com estaven. És a dir, més val deixar les coses (el cos i les tradicions) com estan.

P6: Lo que yo pienso y tengo 61 años, es que si todas las generaciones detrás mía han muerto y han sido enterrados ¿porqué ahora hay que quemarla? (TGD24. 9:96)

Les persones structurem gran part de la nostra activitat quotidiana en base a rituals per tal de saber com actuar en determinades situacions. En són un cas paradigmàtic els rituals funeraris i, entre ells, no hi apareix la donació. Per tant, és normal (en aquest cas, no és la norma) no decidir sobre donar els òrgans i teixits. Recordem que evitar la decisió significa una negativa per a la donació. Per aquesta mateixa regla, mai millor dit, en el cas que hi hagi discrepàncies en una família es tendirà al no 'normatiu'. La donació representa una excepció a la norma en molts sentits (unitat i propietat del cos, rituals funeraris, etc.).

P3: ja per no entrar en la discussió i per no acabar en conflicte en aquell moment tant sensible, no? pues ja decideixen: va, és igual, pues res.

P5: Jo això suposo que és veritat. Perquè si, per exemple, una persona té tres fills o té tres... no sé. Doncs... o té els pares i la dona o tal, pues m'imagino...

P3: Només que el marit digui: No, no, no.

P5: Si la dona diu que sí i els pares diuen que no, pues suposo que és no. M'imagino, eh? Perquè, és clar, no crec que es pugui fer res... (TGD14 15:187)

Malgrat tot, no hem d'oblidar que el fet de demanar els òrgans i teixits a la família, fer-los prendre una decisió, els torna a posar en escena i no n'eximeix en absolut la seva responsabilitat encara que simplement hagin de re-affirmar la voluntat del difunt. És cert que si aquest en el seu dia en va parlar i els va expressar la voluntat, els hi 'facilita les coses a la família' però no la fa desaparèixer (la prova és que la família sempre s'hi pot oposar).

P5: Però, de fet també és més fàcil si en parles i ho decideix la mateixa persona, no, penso que et facilita a tu, fins i tot com a familiar, no, si, jo que sé, jo ara en parlo amb els meus pares i sé que el meu pare doncs vol ser donant, doncs prefereixo això que no pas que (TGD17 7:54)

La voluntat del donant és simplement un argument amb molt de pes per a la decisió que ha de prendre la família. Una vegada més, introduir arguments (pesos a posar en una balança) fa la decisió més racional i la fa possible dins els esquemes que estem habituats a emprar per a decidir.

P3: Pero si tu te has planteado toda esa serie de dudas y las has analizado una a una y llegas a la conclusión de donar esos órganos o de no donarlos. Creo que no te arrepentirás, porque tu has obrado de acuerdo a tu conciencia, a tu manera de pensar (TGD24 9:133)

Per acabar, recuperarem un cas clarificador del pes de la família en la decisió. Venim enunciant com la decisió és el que fa aparèixer al subjecte, la família i també la possibilitat de negar-s'hi. És lògic pensar, com ho fa l'entrevistat, que si no hi ha família, els òrgans es donen de per sí. També comenta el participant que els òrgans no es donen perquè expressament cadascú de nosaltres estiguem dient que volem donar els òrgans. El cas és que és el sistema qui planteja la donació i li proposa la decisió a la família i, per tant, també hi ha d'assumir la seva part important de responsabilitat.

P6: jo el que volia dir, es que según qué oposiciones se da, se dan los órganos, es decir, una persona sin familia, esos órganos si esta persona muere, jo crec, que se dan de por si. Por eso hay una donación tan masiva, por que si no hay una oposición se dona. Pues a mi me parece fantástico. Pero creo que es eso, no es porque expresamente cada uno de nosotros estemos diciendo... sí mira, yo quiero donar los órganos, en el caso de que me muera. No creo, yo creo que es más por eso, por que se toman ya de... Que se cogen si no hay oposición ya se da por descontado ¿no? que se tienen que donar...creo. (TGD16 7:29)

En resum, hem vist en aquest punt com la família és l'hereva i transmissora més vàlida de les voluntats del donant. No obstant, donada la situació actual, la família mai deixa de prendre una decisió, la seva responsabilitat és, si s'escau, més gran que si decidís sobre si mateixa donat que tria en nom d'un altre que no ho pot fer. Per tant, la família ha d'anar-se preparant i recollint els arguments (entre els que destaca la voluntat del donant) que necessitarà en el moment que hagi de prendre la decisió.

### 5.3 Responsabilitat sistèmica

Entenem per sistema la xarxa que conformen les diferents institucions 'oficials', a ulls dels participants, implicades en la donació. Per exemple, des del punt de vista dels participants, no hi ha una clara distinció entre l'OCATT i una institució hospitalària. Es pot parlar també de 'l'administració', en general, sense perdre de vista els seus braços legislatiu, educatiu i el mateix (sub)sistema sanitari. Pensant en la decisió que suposa donar els d'òrgans i teixits, en tant que aquesta és concebuda per la població com que hauria de ser individual, des d'aquesta perspectiva s'observa el sistema com el conjunt de factors aliens a aquesta entitat que pot ser el subjecte o la família i que, en tant que estructurals, afecten a tots els membres d'una societat per igual.

La seva responsabilitat és, justament en tant que xarxa o sistema, posar en contacte tots els moments i actors implicats en la donació. La seva escomesa principal és doncs, dinamitzar el procés de la donació, fer-lo fluir de la manera més coherent. Gràcies a la posició que el sistema ostenta en una societat on la sanitat és pública, la responsabilitat augmenta de la mateixa manera que ho fa la seva capacitat d'influir en el procés.

Pot semblar, per l'ús que fem de verbs com 'dinamitzar' o enfortir les relacions entre els agents, que aquesta responsabilitat sigui complementària a les altres

però no hem d'oblidar que la donació té sentit en un complex context en el que són necessaris (però no suficients) tots i cadascun dels seus agents i el sistema ha d'exercir d'eix vertebrador de tots ells que s'acompleixin tot un seguit de passos.

S'espera que el sistema porti a la pràctica la seva condició d'eix vertebrador de la donació en actuacions per a crear una consciència sobre la donació. Aprofitant la seva posició, també serà necessari dotar de lleis que regulin el procés de la donació i, finalment, no deixar mai de donar garanties que aquesta es dugui a terme.

### 5.3.1 Crear consciència

La primera escomesa que es requerirà al sistema davant de l'assumpte de la donació és que sigui capaç de crear una consciència de la donació. Entenem d'aquesta manera el fet d'aconseguir que tot actor implicat en el procés de la donació tingui en ment i empri 'cognitiva i conductualment' la donació.

Parlem aquí de crear consciència per englobar nombroses actuacions com ara informar, donar a conèixer, sensibilitzar, etc. que venen sent requerides des dels altres agents implicats en la donació, com són la família o l'individu, per tal que aquests puguin dur a terme les seves tasques.

Aquestes accions específiques tenen totes elles fortes reminiscències d'un pensament força unidireccional que entén al sistema com l'origen de tots els missatges que han d'anar arribant a l'altra banda del canal que suposen la resta d'actors implicats. No obstant, la idea de crear consciència s'avé més amb el pensament que hem intentat plasmar en el gràfic de cercles concèntrics per representar com els diferents nivells de responsabilitat s'inclouen però també s'afecten recíprocament.

Crear consciència no és exactament el mateix que conscienciar ja que la segona expressió es refereix més a la idea que el sistema trasplantés (unidireccionalment), si se'ns permet la metàfora, les preocupacions sobre la donació. Amb la col·laboració dels altres agents, el sistema ha d'aspirar a crear la llavor de la donació; que aquesta estigui sempre present en la mesura adequada a cada circumstància permetent que es portin a terme, de forma activa i relativament espontània, actuacions pertinents per a la donació.

Un dels principals problemes de la donació d'òrgans i teixits actualment és que suposa una excepció a molts supòsits presents en la cultura catalana. El seu vincle amb la mort i la paradoxa a la que dona lloc la situen fora de la vida de les persones. Concepcions del cos tan arrelades com són la idea d'unitat o propietat individual del cos són trencades per la donació. La seva presència és pràcticament nul·la en el dia a dia de les persones. Les creences més divulgades sobre com les persones prenem decisions i actuem són posades en entredit per la donació. Aquest són només alguns dels exemples del que suposa la donació per a la vida de les persones. Com bé ens exposa el següent trasplantat, la donació o el propi trasplantament (més conegut que la

donació) pot ser vista, des del desconeixement, ben bé com un 'miracle' cosa que, malgrat les seves connotacions positives, no fa més que posar sobre la taula tot el que hi ha en joc i no es comprèn de la donació.

P5: Perquè nosaltres, quan vam sàpigner que havíem de trasplantar, doncs jo no sabia ni que era, vull dir, em va venir de nou, cull dir, que un trasplant? Que és això, vull dir,...

P4: ...fas un muntanya...

P5: fas una muntanya...

P3: Home es que es una operació molt important, és clar, parles d'això com si fos una intervenció d'una apendicitis, i és clar, es que no, no... quan penses tot lo que, que funciona amb totes aquelles connexions, de totes les venes les artèries, doncs, penses, bueno però si això és... vamos, és com un miracle. És al·lucinant, i que després tot allò funcioni.

P9: del ordre de trenta persones actuen en un trasplant, ¿m'equivoco? (TGD08 13:154)

Per aquest motiu, per tal que una donació pugui ser duta a terme cal un esforç fora de l'habitual per explicar-la. En tant que 'fora d'allò comú', no es pot esperar que les persones, amb els coneixements dels que disposen per gestionar el seu dia a dia, generin espontàniament un coneixement i una comprensió sobre una situació que tan freqüentment resulta, literalment, 'impensable'. No es disposa dels elements necessaris per pensar-hi ni per parlar-ne, ni, per tant, per actuar-hi.

A QUE HO ASSOCIARIA (LA DONACIÓ) LA GENT... EN UNA PARAULA AIXÍ...

P4: no pensa...

E: NO PENSA...

P3: en un porc segur que no...

P4: En el donant?

P5: en la donació?

P3: jo penso que es la imaginació del cap quan pensem... (rient)

P4: Jo crec que no

P5: Jo crec que no pensen... no pensen

P4: o no vol pensar, (TGD07 4:197)

Per aquest motiu, és responsabilitat del mateix sistema que construeix la donació (aquesta apareix en el moment que es necessiten òrgans per a trasplantaments, no són les persones les que, de cop, decideixen donar òrgans) transmetre aquesta nova cultura (pensament, llenguatge i accions) que suposa la donació.

El cas és que és el sistema, en última instància, qui és responsable de construir el problema com a tal. Més aviat, el que es reclama és que aquest problema sigui vist com una necessitat contínua i que ha de formar part de la vida quotidiana més que no pas una informació sobre les dades o el bon funcionament del model. D'aquesta manera s'explica també la dissonància que suposa que realment hi hagi informació però aquesta no funcioni.

Quan tu no estàs be i aniran la teva família i et diran: miri, vostè vol, i si son generosos diran, pues si tenen, mmm o la seva cultura o la seva religió o en aquell moment estan desbordats, pues diran, no, no, no, però això es lo que dèiem, d'informació hi ha molta, però ja no es la informació, es que ja es una necessitat, em d'entendre que es una necessitat, no més o menys informació... i es una necessitat i aquesta necessitat, igual que tenim altres coses que se'ls hi ensenya en el nens que abans d'anar a dormir s'han de rentar les dents perquè si no, quan sigui gran no tindrà dents, perquè tindrà caries, no?, pues això ha de ser igual, que la vida, s'ha d'entendre, que la vida, que la mort forma part de la vida i que quan ens en hem d'anar hem de ser generosos en aquell moment.(TGD10 5:79)

A través de campanyes i d'altres eines, el teixit institucional ha d'estar en disposició de fer arribar la informació sobre la donació i les seves implicacions com ara accions requerides, conseqüències (positives → trasplantats), funcionament del sistema, etc.

P6: Ya, pero esos son poquitos, por ahora. Ya, ya, claro. Pero creo que eso, con un poco de... con una campaña...informativa y tal, yo creo que se apuntaría mucha gente. Y si luego además hicieran que esto del carnet fuera efectivo, o sea facilitarán hacerlo y hubiera un registro y una conexión entre el ambulatorio, yo que se, donde esté la ficha y todo eso, sería mucho más práctico, la gente vería que tiene utilidad y habría más gente que sería donante.

P4: Yo estoy de acuerdo con lo que dice este señor.

P2: Si, si, está bien. (TGD15 8:27)

A la següent cita, l'entrevistat emprà una metàfora digestiva prou adient per entendre la complexitat de la donació. En el moment en que es planteja una decisió, 'és fàcil decidir-se' (no queda més remei), per tant, és qüestió de plantejar-la en el moment adequat, metafòricament diríem, per exemple i en un cas extrem 'posar el menjar a la boca'. No obstant, per la manera que suposadament les persones prenen decisions, necessiten, no només que els donin de menjar sinó temps per 'pair la informació'. En aquest mateix sentit, no s'està demanant que es donin les 'coses mastegades' però sí un temps per donar una resposta.

P2: alguna cosa... per algun òrgan concret sí. Però... clar en calent és molt fàcil, no? decidir-te, perquè encara et decideixes perquè ho tens allà i opinaràs. Però quan et donen la informació, doncs, per a... a través dels mitjans de comunicació, o que... la gent necessitarà un temps, per pair-ho, no? perquè allò has de reflexionar-hi i has de pensar, i a lo millor la resposta no és immediata. Però jo penso que la informació si que hi ha d'haver, i que més endavant... una cosa que ja s'ha reflexionat, com a mínim que sàpiguen si es decideixen on poden anar. Però si ara... no saps que fer...

P4: no saps que fer...(TGD04 3:223)

Aquesta generalització de la donació que suposa la creació de consciència (deixar de ser, mica en mica, una excepció), s'ha d'anticipar a l'adveniment de la decisió per tal que les persones puguin disposar d'un prisma amb el que comprendre-la quan aquesta arribi o per, directament, fer-la present.

En tant que la donació és un fet que va més enllà de l'àmbit hospitalari estant immers en la cultura, aquesta s'ha de fer present en aquelles institucions del sistema que participen més directa i activament en la formació d'aquesta cultura com és l'escola.

No hi ha res millor que agafar a un nano...a un nano que li donis tu aquesta informació, que arribarà a casa i ho exposarà, encara tindrà una conversa. Mira mama, o mira pare, que avui a vingut qui sigui i ens ha estat fent això, tema de conversa. Això ho hem de fer, això ha de ser cultura, això ha de ser començar des de petits. Des de petits i suposo que així ja ho assumiran tot. (TEE04 2:27)

Ja sigui a través de l'escola o d'altres institucions, cal introduir la donació a les cases (o a les 'boques' o les consciències) de les persones per tal que puguin compartir-la i digerir-la en grup.

### 5.3.2 Legislar

Per tal d'afavorir la donació, en la línia del que exposàvem a l'apartat anterior, l'administració ha de ser capaç de sistematitzar-la establint protocols i normes que conformaran un seguit de lleis. Part de la normalització que requereix la donació d'òrgans i teixits passa, com el seu propi nom indica, per l'establiment d'un seguit de normes que regulin el funcionament i els passos a seguir en l'àmbit de la donació.

No obstant, aquestes lleis han de tenir en consideració la diversitat d'agents implicats (individus diferents, família, etc.) en el procés i el conseqüent ventall de punts de vista. Aquests poden tenir postures oposades que van des de la família que 'diu que no', (i denuncia legalment) al metge que se sent 'desprotegit' per la llei passant per l'individu que porta el seu carnet ben legal.

Sembla ser que els metges tenen molta por de les denúncies que avui sembla que s'han posat de moda, de cara als metges i tal... a llavors, com que no estan protegits, no massa protegits per al llei, si no hi ha una autorització firmada pels familiars, aquella persona no és donant. Encara que en vida, ha fet sapiguer, i porta el seu carnet i té molt clar que vol ser donant, però si arriba el papa, la mama, el fill, al filla... el gendre, i diu que no... no hi ha donació. Aquest és un dels problemes més greus que... (TGD08 13:87)

Per tant, encara que els punts de partida siguin dispars, la llei no ha de contribuir a la confusió sinó que la seva responsabilitat és, com dèiem al principi, consensuar al màxim aquestes discrepàncies i ser coherent.

No, no, hi ha un problema ètic, vull dir, i quan dic que hi ha un problema ètic, vull dir que hi ha un problema que, la llei ha d'estar com consensuada, no, i hi ha, hi hauria molta gent sensible a una llei com aquesta, com és la llei de l'avortament, o com és la llei dels matrimonis homosexuals, o, saps, vull dir, són coses, hi ha aquest, o

l'eutanàsia, no, vull dir, no, no està, no és igual aquí que a Amsterdam, clar. Això comporta, comporta uns problemes (TGD01 12:261)

En altres paraules, la llei ha d'anar de la mà de la creació de cultura que necessita la donació. Com ens explica la persona participant en el següent fragment, la legislació, malgrat la seva força per a fomentar la donació ('la llei està de la teva banda'), no pot 'treballar des de la judicatura' i plantejar la donació com un enfrontament en el que hi ha dues bandes amb més o menys raó. En contraposició, la vida quotidiana, tant dels potencials familiars donants com dels mateixos professionals, està immersa en un context més aviat emocional ('jo treballo des del dolor') on els valors i els arguments que prevalen són uns altres que poc tenen a veure amb la obligació ja que d'aquesta forma es trencaria ('m'ho carrego tot') el sentit de la donació, l'altruisme. Actualment, a la nostra cultura, hi són presents sentiments com per exemple el cos com a propietat, per tant, la obligació de donar els òrgans, a part que ja no es podria parlar de 'donar', suposaria un 'robatori'. En la mesura que aquesta mena de valors es modifiqui a nivell social ('maduració'), una llei pot acabar tenint sentit. No oblidem que aquest sentit ve donat pel context.

P: No, però la llei està de la teva banda. Això ho discutíem...vam tenir...tenim unes jornades amb magistrats i ens deien, no entenem la vostra por a aplicar la llei... és que tu treballes des de la judicatura i jo treballo des del dolor. M'entens? Jo tinc la família, que té la pèrdua, que té...jo que sé...imagina't és una senyora de 35 anys, se li ha desmuntat la vida a aquesta dona. Si a sobre li queda el record que va venir...

E: UN METGE...

P: Un gàngster quasi.... I se li va emportar...jo nu puc deixar les coses d'aquesta manera. Sí que la llei està de la meua banda, però jo no tinc arguments humans per dir... m'ho carrego tot, no? Jo penso que si l'apliquem directament no anirem bé. Per tant, ens falta un temps de maduració, som llatins en el fons, eh? Això... Si els anglesos, són saxons, i teòricament són els més pragmàtics... no ho entenen. Imagina't nosaltres... el temps que ens falta. (TEE05 11:46)

Aquesta llei ha de ser molt ben explicada, cosa que no sempre és fàcil ni té per què encaixar en un raonament racional. Com hem vist, la donació sovint es pren en moments més aviat irracionals, això no vol dir que no es pugui prendre però sí anar amb compte amb quins arguments es donen. Per exemple, per a l'entrevistat que parla més avall, resulta important la imatge del cadàver i es considera que mentre aquesta es respecti, la donació es pot dur a terme. En altres paraules, aquest participant planteja una obligació 'amb condicions' i oblida que aquestes condicions poden variar en funció del context de la mateixa manera que són variades les concepcions que conviuen en una mateixa societat com, per exemple, la creença en que els individus decideixen individualment i, per tant, no se'ls pot obligar, d'entrada.

si a tu te presentan un cadáver vestido con una cara bien y tal, si no tiene el corazón, si no tiene los pulmones, te da igual, no? Pienso yo, osea, porque el decía eso, que a veces cuando hay accidentes o algo pues...eee...tiene que hacer mucho trabajo para poder...eee...



a los cadáveres poderlos presentar para que la familia... Entonces, si esto fuera como una obligación, que se hiciera,...

P1: Pero tu no puedes obligar a nadie.

P6: No obligar, no. Como una ley.

P7: Las obligaciones cada vez es más difícil.

P6: Como una ley que dijera: mira, si hay una muerte de, de... tal persona pues los órganos que puedan servir se van a utilizar o...no se. Quizá sea un poco bestia lo que digo. (TGD14 15:185)

En vistes a respectar aquesta diversitat de criteris, la legislació vigent a l'estat espanyol adopta la fórmula del consentiment presumpte. Parlant en el context d'una decisió a prendre, aquesta llei és a priori 'molt avançada' ja que entén que allò que preval és la voluntat individual ('a no ser que expressi el contrari') i, precisament per això, en teoria evita prendre una decisió a la família però converteix, a diferència del que explicàvem abans, aquesta indecisió en un donant i no pas en una negativa com ara 'fan' les famílies. El cas és que a la pràctica no es compleixen aquestes premisses ja que, primer, el potencial donant no té o no coneix la llei ni les fórmules ('no s'ha promocionat') per explicitar la seva postura (ja sigui a favor, amb el carnet, o en contra) i per tant aquesta decisió deixa de ser individual per ser més propera a una obligació. En segon lloc, com hem vist, en absència d'aquests mecanismes per construir un posicionament individual i explícit, l'únic intermediari que queda és la família i per tant és un punt de pas obligatori que, al seu torn, modifica sempre la decisió (recordem aquí que fins i tot una re-affirmació de la voluntat individual és una acció).

P: No sé...eee... és que això de la targeta de donant... tampoc s'ha, s'ha...no sé si s'ha dit molt, m'entens? O sigui la llei espanyola és molt avançada, des de fa uns anys de que bueno, tothom és donant a menys que en vida expressi lo contrari, no? Això és així. Després a l'hora de la veritat si no tens la... el consentiment de la família o de la persona més directament implicada és molt difícil posar-te en contra de la família per fer-ho, no? llavors habitualment no es fa. Però jo potser crec que tampoc s'ha promocionat tant el fet de dir bueno, la gent que és donant ha de portar una targeta de donant, m'entens? Vull dir la llei és molt avançada en aquest sentit, però en canvi per una altra banda...mmm...no s'ha facilitat això (TEE03 18:9)

La legislació ha d'aspirar en certa manera a substituir 'de manera efectiva' a la família i convertir-se en aquest mediador sempre necessari entre la voluntat individual i el sistema que necessita els seus òrgans. Substituir a la família no vol dir treure-la del mapa de la donació ja que, com hem exposat, és pràcticament impossible. No obstant, també hem apuntat com la família, per norma general, respecta la voluntat del familiar sempre i quan aquesta estigui ben clara, és a dir, cal donar la oportunitat de que dita voluntat sigui expressada de forma individual abans de la mort. Mitjançant altres agents com pot ser un registre o un testament vital podem obtenir aquests nous 'punts de passada obligatoris' que encaixin amb la creença en una decisió individual.

L'única manera que es faci efectiva la voluntat d'aquesta persona es que s'hagi fet un testament, no me'n recordo com es diu, abans de

morir. I en aquest testament digui, jo vull ser donant el dia que em mori. (TGD08 4:87)

En tant que són nombrosos els agents implicats en la donació i diverses també les perspectives que hi participen, si es vol que la donació arribi a bon port, cal que l'administració, a través del seu poder legislatiu, estableixi fórmules que afavoreixin que els altres agents implicats puguin assumir les seves responsabilitats i ho facin sense solapar-se, de forma coordinada i el més efectiva possible

### 5.3.3 Garantir la donació

Venim exposant com el sistema té realment un paper en el mecanisme d'obtenció d'òrgans. Aquest agent que és la xarxa d'institucions acabarà apareixent en un o altre moment en el procés d'una donació. Tal i com està actualment organitzat el procés, aquest apareix gairebé sempre al final, de forma sobtada i moltes vegades difícil de comprendre.

Aquesta manera d'intentar passar desapercebut per una banda, i aparèixer de cop per una altra, pot crear incomprensió i malestar que esdevinguin negatives a la donació. No deixa de ser una contradicció que, algú que participa tan activament en la donació com és el sistema públic, aparenti voler-se invisibilitzar i, dit d'una altra forma, eludir les seves responsabilitats. El sistema, si vol que el ciutadà comparteixi (es senti partícip) la 'filosofia' i la pràctica de la donació i no semblar autoritari, ha de fer visibles els processos que condueixen a la donació:

P: Eh? No, perquè hi ha uns criteris de distribució i aquí és on hi ha la...la diferència. I el model Espanyol...i el model Espanyol és jo crec important això. Per una banda, que cada hospital, i això en els últims anys s'ha incrementat molt, de que tots els hospitals del país que tenen una unitat de cures intensives tenen una persona identificada, que és la que procurarà que el procés de donació tiri endavant. Que un cop aconseguits aquests òrgans, hi ha uns criteris de distribució dins el que poden ser autonomies i en cas de Catalunya, que tenim una organització pròpia, com és la OCATT, que neix abans de que existeixi a Madrid la Organización Nacional de Trasplantes, hi ha uns criteris de distribució per Catalunya, uns criteris de distribució per Espanya i hi ha uns criteris de distribució per Europa, a la que els òrgans no tenen receptors adequats a Espanya. I això es transparent, i això es replanteja cada any o cada quan toqui, m'entens? I en funció de com ha funcionat es proposen mesures o s'arbitren correccions que no desequilibrin, no? Es que Catalunya genera molt òrgans i als extrems no els trasplanten...No. No. M'entens, eh? Vull dir...i aquesta jo crec que és una de les claus, no? Llavors, el tema de l'economia i home... (TEE01 1:50)

Part d'aquesta posada en escena ha de ser garantir que la donació realment serveix per quelcom. Quan un pren una decisió, ho fa per uns motius i, per tant, en vol veure els resultats i assegurar-se que aquests són realment coherents amb els seus valors d'equitat, etc.

P: . Ara, el que s'ha de donar el missatge de que realment hi ha transparència en l'adjudicació dels òrgans i que no es fa per uns criteris alegrement establerts, sinó que són els que són i que hi ha les autoritats sanitàries que vetllen per a que això es compleixin aquests criteris. Jo crec que són els dos o tres punts únics que el ciutadà ha de saber. Que es farà una bona gestió d'aquells òrgans o teixits que dóna i que aniran a qui més ho necessites en base als criteris clínics i que són canviants, evidentment, amb el temps. (TEE08 2:32)

Actualment l'administració disposa de, com a mínim, dos actius (arguments per a la decisió) amb força pes en aquesta tasca de garantir. Per una banda, hem pogut constatar als grups com els familiars donants demanen aquest reconeixement que suposa una simple carta on s'expliquin els resultats de la seva decisió. És en aquell moment en que la decisió té sentit.

E: I EL QUE JA ES DONANT, QUI JA HA DECIDIT QUE SI QUE VOL ELS ÒRGANS, A QUÉ HO ASSOCIARIEN...

P4: a vida...

P8: sí, perquè t'han demanat la carta, perquè si ha sigut útil... i això és veritat, i la gent ho és i agrada...

P5: donar vides sí...

P1: necessiten, eh.... necessiten aquest reforç, si, si, necessiten...

P2: aquest feedback....

P8: i al gent si no li envies una carta te la demana, doctor, no me ha mandado la carta diciendo como fue todo...(TGD07 4:201)

Dit d'una altra manera, la decisió es va prendre en el seu dia perquè ho requeria la situació i no per 'pròpia voluntat'. No és fins al moment en que es visualitzen els resultats en que un es pot sentir partícip i responsable d'aquella elecció que, fins aleshores, semblava més propera a la imposició (paradoxalment, d'una decisió). Una vegada més, necessitem d'un suplement material (un tros de sistema) com és una carta per connectar els actors implicats en la donació i, d'aquesta manera, donar-hi sentit i forma de decisió individual que, a diferència del que sovint es pensa, sempre serà entesa com a tal a posteriori de ser presa.

Per altra banda, l'administració disposa d'un col·lectiu que té la capacitat i està disposat a contribuir, 'per la part que li toca', en fer visible els resultats d'aquesta connexió eficaç entre els moments i els actors implicats en el procés de la donació. Es tracta tant dels malalts que requereixen un trasplantament com dels ja trasplantats. Pel que fa als malalts, l'administració, si s'acosta a la vida del malalt, 'estaran disposats a escoltar a l'administració i a qui faci falta, per poder millorar'.

L'administració té altres guerres o altres pel·lícules però el malalt el veu molt lluny, no s'apropa al malalt a sapiguer què té. I un malalt que a demés és un malalt que el té tota la vida, o sigui que es un malalt amb el qual es pot parlar perquè el malalt aquest, nosaltres, som gent que com sabem que hem de viure aquesta malaltia estem disposats a escoltar a l'administració i a qui faci falta, per poder millorar. Perquè la tindrem sempre, no és que jo estigui aquí 3 anys i

dintre d'un any ja no estigui mai més i pugui dir 'mira, a tomar por saco' no, no és que jo estaré tota la vida (TGD09 6:49)

Tampoc hem d'oblidar que 'donar' implica cedir la propietat a algú o per algun motiu i, per tant, una donació necessita sempre d'un complement com és el malalt que rebrà l'òrgan o el teixit. El trasplantat és la millor garantia de la donació de la que disposa el sistema. Tornant a la idea de la decisió com a acció, per tal que aquesta sigui considerada com a tal, hem de poder veure i 'parlar d'un canvi'. Fer quelcom implica modificar l'estat de les coses com ara, 'canviar la vida' d'algú.

P: Bé, suposo que una miqueta això, el suport psicològic és molt important. Tenir...tenir a un gabinet de persones que cuiden a els donants, a les persones que fan les donacions, no? Després...mmm...potser sí la part educativa, destapar una miqueta tot això, el món que no és tan irreal... Que...i bueno, potser conèixer persones que han rebut òrgans, no? i la seva vida com ha canviat. Pensa que...que una persona malalta de ronyó que està connectada a una màquina tres cops a la setmana, durant 4 hores, tres cops a la setmana i que no pot sortir de cap de setmana perquè ha d'estar connectat a una màquina i tu li puguis donar un ronyó, que li puguis donar desconnectar-se d'una màquina i que pugui treballar i dur una vida normal. Això és molt important, estem parlant d'un canvi. (TEE10 20:25)

En resum, el paper de l'administració és cabdal però manquen accions per la seva visibilitat en la vida quotidiana de la gent. Mitjançant la diversitat d'entitats que la componen, s'espera (i no sempre es veu) que la xarxa institucional possibiliti al màxim que els altres agents (donants i familiars) portin a terme la seva escomesa. Aquesta tasca ha de ser tan subtil a l'hora de crear consciència com eficaç a través de la redacció de lleis i, finalment, ha d'evidenciar un seguit de resultats que reforcin de nou el paper dels altres agents més que no pas el propi en pro d'oferir garanties de l'assoliment dels objectius comuns.

#### 5.4 Responsabilitat social

Per tancar aquesta dimensió, el darrer nivell de responsabilitat que hem delimitat és l'anomenat 'social'. Aquest és el darrer no pas per importància sinó perquè en certa manera inclou als demés. Tots els individus i altres agents implicats de forma directa o indirecta en el procés de la donació formen, al voltant d'aquesta relació amb el procés, una col·lectivitat. En aquesta conjuntura, s'espera que tots mirin pel benefici de tots

Tots els agents implicats en una donació formen part d'una societat i, per tant, tenen una certa responsabilitat envers ella. Hem vist com l'individu, en les seves deliberacions emprava sovint arguments socials, en aquest punt els desenvoluparem. Per altra banda, si el mecanisme de la donació situa la família al mig de la donació és perquè tradicionalment, és a dir, social i culturalment, hi ha estat situada com a hereva legítima de l'individu quan aquest no es pot expressar. Finalment, hem pogut apreciar com, els canvis necessaris que

siguin impulsats des de les institucions han d'anar en concordança amb el 'sentit comú'. És a dir, amb el conjunt de creences que a diari posem en pràctica.

La responsabilitat social no és, per tant, allò que manté units als diferents actors, hem vist com el sistema és qui més s'apropa a desenvolupar aquesta tasca. La responsabilitat social és doncs, allò que empren, comparteixen i respecten aquests actors per a fer coses, com ara una donació, tots junts com a col·lectivitat que conformen.

En aquest context, es requerirà a una societat implicada en la donació d'òrgans i teixits, en primera instància que l'entengui com a necessitat social. En segon lloc, per tal de pal·liar aquesta necessitat que afecta a tothom, s'espera que aquesta societat sigui solidària en totes les seves parts i, finalment, cal que es disposin, s'adaptin i es respectin contínuament les regles del 'joc' de la donació.

#### 5.4.1 Problematitzar la donació: Fer-ne una necessitat social.

La donació d'òrgans i teixits és, ara per ara a ulls de la majoria, un assumpte eminentment sanitari. Això vol dir, com hem exposat abans, que la responsabilitat fonamental, a dia d'avui, recau en el sistema . No obstant, venim deixant clar com aquest fenomen escapa als àmbits hospitalaris i necessita de tots i cadascun dels membres d'una societat. En aquest sentit, el tema de la donació ha d'esdevenir, en primera instància, un 'problema real' i, a més, que aquest sigui un problema social i, finalment que passi de ser un problema a una necessitat.

Donat el context actual, el lideratge d'aquest procés de canvi ha de provenir de l'administració i conduït a través fonamentalment del teixit associatiu i d'altres institucions més informals. Segons en quins contextos pot semblar una obvietat que la donació d'òrgans i teixits és una necessitat però això no és així 'a nivell social'.

P1: o sigui, jo ja per començar, jo no, jo crec que, a nivell social no hi ha la percepció, al menys, no sé, de que hi hagi una mancança d'òrgans, o sigui, sempre n'hi ha, no? (TGD04 3:68)

En alguns dels grups vàrem trobar com, a vegades, fins i tot després de tota una discussió en torn motius de negatives, etc. al comunicar el nivell de negatives en percentatge, es considerava que aquest era bo

P1: . En estado terminal, por decirlo así. Y de cien, 80 dicen: aprovechar lo que podáis.

P6: Ostia, me parece que está bien.

P1: Es molt. Al tanto.(TGD15 25:77)

A vegades la simple transmissió d'una xifra, i més si aquesta és un percentatge com el de les negatives, diguéssim que el problema perd importància. Quan abans ens referíem a la responsabilitat del sistema per fer visibles els resultats de la donació, ja explicàvem com allò que es demana i dóna sentit a la donació és el contingut (allò qualitatiu) de la donació més que no pas un seguit de xifres

que sempre requeriran una interpretació en funció del context i, per tant, podrà diferir del moment que surt d'un emissor situat en un context mèdic i que coneix la realitat sanitària a un receptor acostumat a avaluar els percentatges d'una altra manera. Per uns o altres motius, és fàcil pensar que 'estem en unes bones condicions'.

E1: CREIEU QUE SERIA... QUE SERIA CONTRAPRODUENT APLICAR LA LLEI TAL QUAL ÉS? TANT ES QUE SI NO HAS DIT EL CONTRARI...

P4: jo crec que depèn del... del moment en que estiguem. O sigui, suposo que es que no anem sobrats però, nosaltres estem en unes bones condicions de... de òrgans, si realment hi hagués una manca molt, molt, exagerada d'òrgans, suposo que s'haurien de prendre unes mesures, més... més dràstiques potser, no? i respectar la voluntat del... del malalt en front de la família.... però potser com que hi ha alternatives, no? de dir, potser no hi ha una mancança tan exagerada, o al menys, la percepció que tenim... més que no hi ha una manca tan exagerada, doncs no s'ha d'arribar a aquest extrem.(TGD04 3:161)

No obstant, un altre pas important en la creació de consciència de la societat és que aquesta, no només aprecii el problema de la donació, sinó que l'entengui com una necessitat. Entendre el problema com a necessitat social apropa bastant al ciutadà a un cert sentiment d'obligació 'moral' de donar, és a dir, a sentir-se'n molt responsable. Per tal que la donació sigui apreciada com a necessitat social, cal posar-la en un context on aquesta realment és una necessitat: aquest és el lloc tant dels malalts que esperen trasplantament com dels trasplantats. A continuació, el que exposem és una de les associacions espontànies que es feien als grups al sentir parlar de la donació

P2: Jo vaig pensar, bueno, em van venir al cap les típiques llistes d'espera, gent que vol...necessita un òrgan, (TGD13 6:7)

És aquesta idea de necessitat la que comença a implicar a la societat i requereix que aquesta respongui (es responsabilitzi). Ha d'esdevenir quelcom important per a la vida de les persones, un hàbit conegut per tota la comunitat, és a dir, ha de formar part de la cultura per tal que 'hagi de ser així'.

P8: És com crear uns hàbits des de menut

P8: Una cosa que creixi amb tu

P3: Però que n'estiguis convençut, també, a veure, que creixi amb tu però que estiguis convençut

P8: Sí, has d'estar convençut, però jo crec que si de menut t'ho estan dient, serà part teva, vull dir tu ja no t'hi penses quan te'n vas a la nit a rentar les dents, ja no hi penses, no? pues que arribés a ser això, vull dir, que estéssim tots mentalitzats i dius bueno, pues ha de ser així, jo ho haig de donar-ho per allargar la vida en d'altres. (TGD20 9:68)

Per tal que una donació sigui socialment possible, aquesta no només ha de ser coneguda per tots els integrants d'aquesta societat, ha de ser re-coneguda com a problema compartit, és més, com a necessitat social (de la que ningú pot

escapar) que requereix certes accions de tots i cadascun dels membres d'una societat.

#### 5.4.2 Ser solidari: Cap a la comunitat d'interessos i responsabilitats

Per tal que el coneixement del tema i de la seva transcendència tinguin efectes pràctics, tothom s'ha de sentir en certa manera implicat en el problema. Hem vist com parlar de necessitat social ajuda a comprendre el problema en termes d'una responsabilitat a assumir per pal·liar aquesta mancança. Doncs bé, la definició de solidaritat (un dels termes més associats per els nostres participants a la donació) posa sobre la taula de forma prou clara com aquesta necessitat pot ser atesa mitjançant aquesta acció. Ser solidari vol dir literalment compartir interessos i responsabilitats.

Pel que fa als interessos, val a dir que, en el context català, tots i cadascun dels membres de la societat de la mateixa manera que poden esdevenir, en un moment puntual, donants, també es poden convertir en receptors, encara que sigui una situació molt difícil d'imaginar.

P1: Yo creo que nadie de los que habemos aquí pensábamos nunca que íbamos a tener un transplante...

P5: Jamás!

P4: Nunca.

P1: Jamás en la vida con eso..

P2: Yo he estado trabajando hasta última hora...

P1: Es que yo no había cogido la baja en mi vida!, en mi vida había cogido la baja...

P2: Ni yo!

P1: Hasta los 48 años que empecé... hasta los 45 años que...

P2: ..te voy a dar la baja porque no vas mas a trabajar..., yo estaba yendo a trabajar... (TGD10 5:37)

Gràcies a l'estructura sanitària que proporciona el sistema i a la gestió pública d'aquest, s'aconsegueix que la gent se senti amb drets i deures respecte a la sanitat.

P7: Jo penso que un dels problemes importants que hi ha a Espanya, que fa que sigui la primera en donacions, és la percepció que té la gent de que estem en un sistema públic. Un sistema públic igual que necessita sang, necessita òrgans per seguir funcionant.(TGD03 21:45)

Entendre la sanitat com a pública, va més enllà de no haver de pagar quan es va al metge. Aquest fet implica uns simbiosi entre el sistema i la ciutadania. De la mateixa manera que es dóna per descomptat que quan un necessiti sang o un òrgan el sistema li proporcionarà, també s'assumeix que per tal que aquest sistema es sostingui cal que s'hi facin concessions com pagar impostos, donar sang o donar els òrgans i teixits.

P3: jo es que hi ha un tema, que potser és una mica personal, jo penso que si s'hagués aplicat la llei, i s'hagués convençut a al gent

de la justícia de la llei, s'hagués acabat tanta tonteria, i amb una generació que vol disset anys, no amb una generació de quaranta, aquesta país estaria convençut que pagar impostos és una putada però que s'ha de fer i que quan te mores... ets donant, a menys de que fossis, tal, tal, tal, que segurament tindria una connotació molt negativa, però molt negativa, i per tant, direis que no, però el que diu que no ja saps que és un antisistema, un insolidari i un nosequé... i hauria de ser això, igual que quan tu vas per la ronda, i et canvien el nivell de velocitat, i dius, joder, però si abans eren vuitanta, i ara son seixanta., i ara que... i et toca tragar... (TGD07 4:135)

Ja hem discutit abans les connotacions que tindria obligar a la donació i que van més enllà de temes legals. Aquí volem ressaltar el significat més social del mot 'públic', que tothom en pot fer ús (de tothom) i no pas limitar-lo emprant-lo en referència només a l'economia. Un mecanisme com el de la donació, en tant que públic, és responsabilitat de tots, una responsabilitat que va més enllà de pagar impostos o fins i tot donar (per part del ciutadà) i més enllà d'informar i trasplantar per part de l'administració.

Més avall insistirem en com és possible que, només per aquest fet (tots podem requerir un òrgan), és necessari que el conjunt de la societat es senti mínimament responsable davant d'aquesta problemàtica independentment de la seva implicació puntual en base a criteris de responsabilitat individual, familiar o legal. Dit d'una altra manera, no és la condició d'individu la que ens implica en un problema social, sinó el fet de conviure en una societat i, com vèiem al final de la cita anterior, aquest fet no fa distincions d' 'arrels' o nacionalitat. Les societats, enteses d'aquesta manera, han de ser obertes i capaces d'integrar més membres que, a través de la informació, es sentin participants i, per tant, comparteixin també aquests 'codis ètics'.

P2: jo vull afegir una cosa, parlàvem de la societat i de la obertura a la societat no? i si ens obrim a la societat hem d'integrar un col·lectiu molt majoritari com és el immigrant, no? jo aquí en aquest grup vaig pensar a veure que si hi hauria algun immigrant que participés d'aquest grup, perquè parem de religions i nosaltres convivim amb moltes religions i aquesta informació ha d'arribar a tothom i a tothom per igual perquè ha de ser neutre pues anem a veure que es el que (TGD21 8:106)

Una de les bases de la donació és el valor de la solidaritat entès en un sentit força estricte. Dir que s'espera de la societat que sigui solidaria implica, en l'àmbit de la donació, aspirar a que tots els seus membres comparteixin uns mateixos interessos i, per tant, unes mateixes responsabilitats envers aquesta.

#### 5.4.3 L'ètica de la donació: les regles del joc.

Més amunt explicàvem com el tema de la donació ha de superar una sèrie de barreres per anar passant a ser primer un problema, després una necessitat i finalment que aquesta sigui definida com a social. Quan ens referim a crear cultura o consciència, no només fem esment d'aquest posar la donació en el lloc que es mereix si no que, al ser necessitat (o obligació moral) suposi el



compliment d'un seguit de normes no (sempre) escrites per tal que la convivència sigui possible

P6: Cultura general

P3: O cultura general, doncs hi ha d'haver-hi doncs mira quan vas pel carrer has de deixar passar les persones grans

P4: Ciutadania

P8: Clar

P3: Doncs dintre d'aquesta ciutadania, com es digui, potser si la gent sap lo de la donació de sang perquè és important o la donació d'òrgans perquè és important. No perquè potser et toqui a tu no, sinó perquè es veritat que es mor gent o sigui una cosa que es noti natural, no en el moment en que se't mor el familiar en aquest moment

P2: Te encuentras con el...

P3: Eee...Que et ve de com, hauria de formar part de la naturalitat (TGD03 21:103)

Ser considerat part d'una comunitat implica compartir amb els altres membres de la societat un seguit de significats, pràctiques i responsabilitats. No compartir aquests valors o eludir la part de responsabilitat social que a tots ens pertoca suposa tot un estigma per a l'individu que ho fa.

P3: aleshores clar, qui les defineix que no, o sigui, que, quins arguments, o sigui, amb que has de gastar el teu to del teu capital, en que la gent quan digui que no sàpiga que vol dir que no. No en que digui que si. Sinó en que quan diu que no, no és lo mateix donar arguments per dir que si, que donar arguments pe dir que no. O sigui, realment quan tu dius que si, doncs, ostres, oh!... però per dir que no, és la cosa és molt més fotuda, sobretot tens tantes coses, ja, tu et defineixes com el grup dels que.. eh? Dels que no donen, amb tota la transcendència que té moral, ètica, política... tu ets dels que no donen, a veure com t'ho fas. (TGD07 4:142)

D'aquesta manera és com es defineix la part de 'responsabilitat social' que implica el ser solidaris. Aquestes normes compartides (i no sempre escrites) de cada cultura fan que un element d'una societat no pugui evitar segons quines responsabilitats. En el cas de la donació, aquestes normes es concreten en que cada individu ha d'aportar (el seu cos) a la comunitat ja que hi té una relació de recíproca dependència. En definitiva, si no respecta les regles i dóna, s'està perjudicant a ell mateix en tant que membre d'aquesta societat ja que aquesta, en el cas que a ell li sigui 'necessari', li farà arribar ajuda.

P3: No, però és veritat nosaltres teníem un d'aquest, no sé si te acuerdas però que es va anar a trasplantar el cor, no acceptava la transfusió, però sí que acceptava el trasplantament de medul·la que no deixa de ser una transfusió.

[Parlen varies a la vegada]

P9: Això, és molt egoista no accepta donar però accepta que li rebi a ell. Això és un punt de vista...

P3: No, no accepta que li facin trasplantament

P9: O sigui tu no vols donar,

[Alguns a la vegada diuen 'No, no acceptava la transfusió']

P9: però inclús amb un trasplantament, és a dir un individu que no vol que ningú dongui en canvi si ho necessita ell ho acceptaria. És a dir, totes aquestes persones que rebutgen el donar el cadàver d'un parent, però en canvi si els arribés el moment també rebutjarien el trasplantament? (TGD03 21:93)

La donació d'òrgans i teixits s'associa immediatament amb sentiments d'altruisme, generositat, etc. Una bona metàfora per tractar el tema seria la del voluntariat ja que 'atterra' en certa manera aquests conceptes tan abstractes per a una ment entesa de forma tan individual com passa en les nostres societats. Aquest plantejament parteix d'una acció individual, d'una voluntat, no obstant, és correspon amb aquest funcionament de l'"avui per tu, demà per mí" que regeix la responsabilitat social.

P6: i la nostra cultura això no hi ha entrat encara igual que el voluntariat és una mena de cosa similar, sempre jo me'n recordo que la meua filla fent això dels intercanvis amb una noia una noia de Dinamarca pues em deia pues és que ella feia voluntariat, amb catorze quinze anys feia voluntariat havia de fer no se que amb els avis, bueno això aquí no ho fem...no tenim aquesta cultura de servir als altres fent coses de de no sé, de voluntariat no ho tenim això. I això lliga una mica amb aquesta història de donació, no la tenim aquesta cultura, probablement perquè primer de tot al desconeixem no tenim aquesta informació bàsica mínima per saber

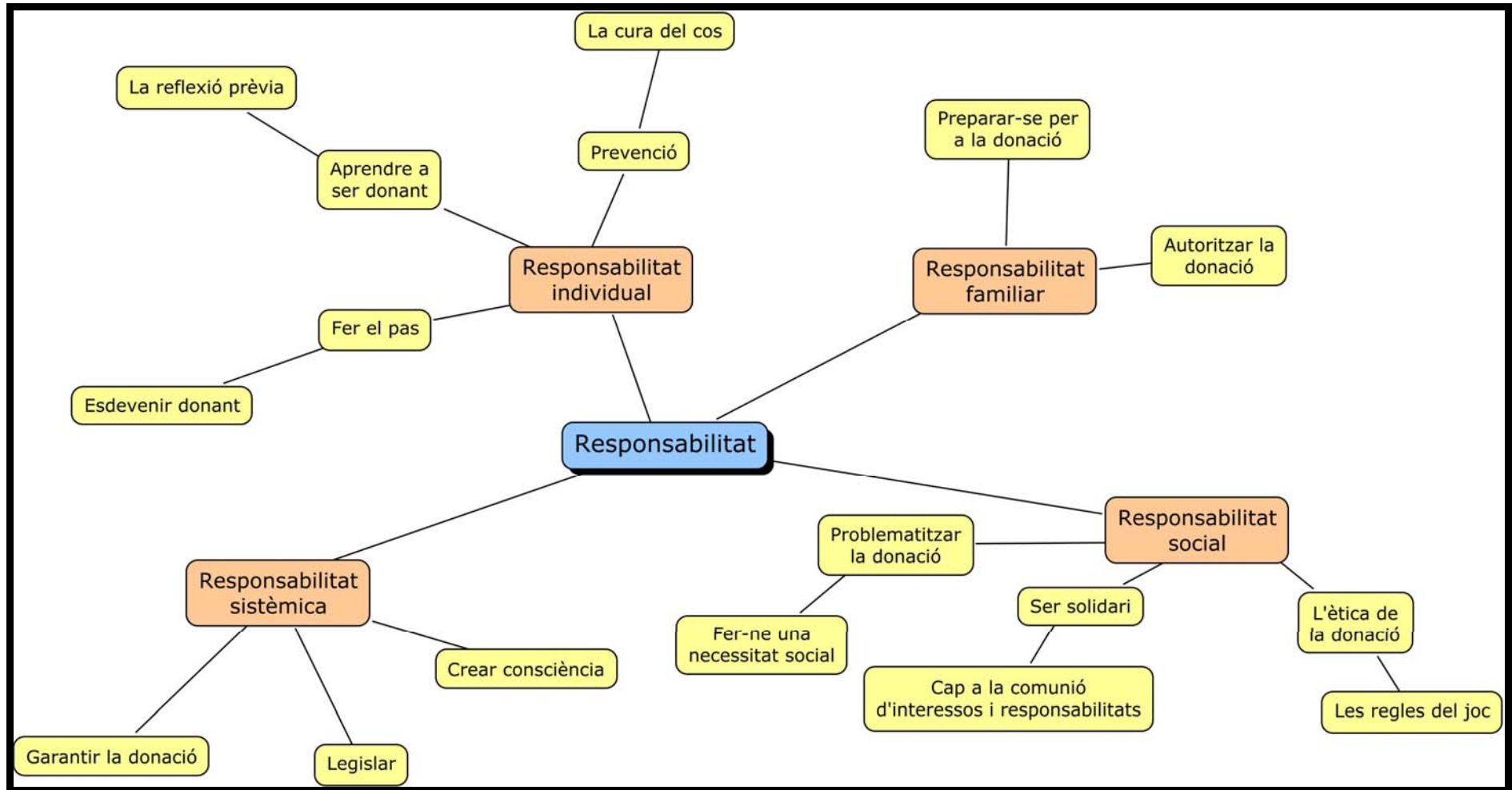
P3. per poder interioritza'l

P6: i per poder decidir que és fòtut decidir eh? I el que reb evidentment que està a favor penso que el seu dilema no és estar a favor o en contra, el dilema és tenir la informació per després decidir, tu diràs si o no quan tens la informació

P3: exacte, decideixis lo que decideixis si està ben argumentat pues ja... (TGD21 8:61)

Des del moment que definim una societat, hem de pensar que aquesta està constituïda gràcies a l'acció conjunta dels seus membres. Una part important de les accions d'aquestes persones té l'objectiu de seguir pertanyent a aquesta comunitat i, per això, es comparteixen una sèrie de valors, com ara la solidaritat. Si la donació vol funcionar, s'ha d'inscriure entre els interessos compartits, de manera una mica privilegiada, en forma de necessitat social per a que tothom visqui amb la millor salut possible. Donades les seves característiques (essencialment, que un pot ser tan donant com receptor) podem dir que la donació està situada en la direcció adequada per a convertir-se en una necessitat que interressi a tota la societat malgrat queda molta tasca per fer a nivell informatiu. Pel que fa a les responsabilitats que tota societat que es consideri solidària ha de compartir, cal que aquestes estiguin ben definides, no en el sentit d'adjudicades a individus concrets sinó en termes d'accions a realitzar i normes socials (escrites o no) a respectar per tots els agents implicats en la donació i que hem anat repassant al llarg d'aquesta dimensió.

## 5.5 Mapa conceptual



## 5.6 Síntesis de resultats i implicacions

Existeixen diversos significats a l'hora de parlar de responsabilitat segons el context en el que ens trobem. A diari podem sentir a parlar, en un moment donat, de responsabilitat jurídica i, unes hores més tard, acusar algú de ser un irresponsable sense necessitat d'estar fent referència a cap legalitat escrita. No obstant, sí és comú que emprem aquesta paraula a l'hora de relacionar entitats, sovint persones, i accions concretes amb les quals estan vinculades per tal de poder-les entendre i actuar en conseqüència. Parlar de responsabilitat el que fa concretament és relacionar aquestes entitats i accions en termes de causalitat de la següent manera: algú (causa) és responsable d'uns esdeveniments (efectes).

Per altra banda, és convenient recordar aquí que l'origen etimològic de la paraula responsabilitat definiria aquest mot com la capacitat de respondre. Podem afegir, basats en el context definit més amunt, que la responsabilitat fa referència a la capacitat de respondre d'uns fets. Centrant-nos del tot en l'activitat humana, una de les creences que fonamenta que puguem atribuir responsabilitats a les persones és la capacitat per prendre decisions que suposem a tot individu. Per tant, aquesta decisió individual es veu emmarcada en d'altres nivells socials més enllà dels estrictament individuals

Autoritzar una donació d'òrgans i teixits d'un familiar proper o bé fer-se el carnet de donant són entesos comunament com a decisions que pren una persona en determinades circumstàncies. No obstant, venim anunciant des del principi de l'informe com no podem reduir aquest fet a un sol moment ni a un sol individu. Un potencial donant no decideix espontàniament o independentment del context social en el que estigui vivint. El fet de voler donar els òrgans o autoritzar-ho és el resultat d'un procés que implica a infinitat d'actors i moments encara que l'acció de donar els òrgans i teixits sembli una sola.

Allò que pretén aquest apartat és justament explorar la capacitat de les diferents entitats implicades en la donació, de respondre a la pregunta: què s'espera que facin per tal que aquesta acció pugui ser duta a terme.

Què s'entén per acció (com podria ser la decisió de donar) i, sobretot, qui hi està immers és un debat encara obert en les ciències socials. Precisament perquè es dóna aquest debat, només podem donar compte d'un consens mínim en les ciències socials justament per la seva condició de 'socials'. Aquest denominador comú és que l'acció no és transparent ni duta a terme sempre sota un control total de la consciència individual ja que si fos així, no hi hauria controvèrsia. L'acció va més enllà de l'individu.

Per posar un exemple clarificador en aquest context de la donació, costa imaginar un lloc en el món on, no havent-hi cap sistema hospitalari, es produís una mort d'una persona i un familiar seu pogués fer-lo donant. L'hospital té un

paper tan o més important que el familiar o el mort en la constitució de la donació.

Entendrem per tant, que un acte com la donació és un punt de convergència d'una àmplia diversitat del que anomenarem nivells de responsabilitat. Vista la dificultat per delimitar entitats concretes però assumint alhora que aquestes estan relacionades en torn de la donació, és més adient parlar de nivells de responsabilitat en la donació d'òrgans i teixits. Fugint d'aquell reduccionisme a l'individu, aquí entenem aquests nivells no tant com esglaons (ja que això podria donar a entendre l'existència de diferents graus de responsabilitat) sinó com a plànols que es superposen, s'influencien els uns als altres i tots tenen la seva importància. Tots són condicions necessàries però no suficients per tal que una donació es porti a terme.

Quan diem que els agents implicats en la donació són molts i molt diversos volem fer constar que aquests no són sempre equiparables a individus concrets ni tan sols a vegades entitats humanes (com en el cas del sistema hospitalari). Al mateix temps, pensar en la donació d'aquesta forma relacional no és coherent amb que aquests actors siguin considerats per separat, com a fonts úniques de la decisió de donar i, per tant, responsables últims del seu decurs. En tot cas, podrem parlar dels agents implicats en el procés de la donació com a responsables sempre en 'funció de', és a dir, en tant que membres d'una complicada xarxa d'elements i accions requerides per tal que una donació pugui ser portada a terme. Malgrat aquest matís en el concepte de responsabilitat, en podem seguir parlant en tant que les diferents entitats de les que parlem a continuació han de desenvolupar i per tant 'respondre' d'unes determinades tasques que són necessàries (però no suficients) per que la donació sigui factible.

Mantenint present aquesta idea d'interdependència entre instàncies, a partir de les nostres dades hem cregut convenient distingir quatre agents (que, insistim, no fan referència a persones concretes) amb responsabilitats específiques en el procés de la donació d'òrgans i teixits. Ens preguntarem doncs, què s'espera que facin l'individu, la família, el sistema i la societat civil per tal que es pugui produir una donació.

Abans d'entrar en matèria és adient deixar de banda definicions d'aquests agents en negatiu (a partir d'allò que no són) i tractar de fer-se una idea consensuada per emprar durant aquest punt. Primerament, entenem per individu la persona (i el seu cos) que literalment es desprèn d'una o varies de les seves parts, el donant. En segon lloc, per família farem referència aquella persona o persones que, especialment en el moment de la mort, han d'explicitar una postura per tal que es pugui procedir amb l'extracció (encara que, per fer-ho més entenedor, aquí la definim a partir d'aquest moment específic, la família apareix també en d'altres moments). En tercer lloc, quan parlem de sistema volem portar a escena tota la xarxa, eminentment institucional, d'entitats que vertebrin tot el procés d'una donació (podem parlar de l'administració central, l'autonòmica, el sistema de salut, l'educatiu, etc. la concreció de la responsabilitat en una o altra institució vindrà donada per la naturalesa de l'acció requerida). Finalment, sota el paraigües anomenat aquí

societat civil agrupem tan als anteriors agents com als grups o individus que aparentment n'hagin quedat fora, és a dir, tothom qui d'una o altra manera conviu actualment a Catalunya. El fet de parlar d'un tema tan lligat a la mort i que aquesta no faci distincions ens permet dir que la societat civil som tots.

Aquests quatre elements es relacionen de tal forma que formen una sort de cercle concèntric, tot i que amb uns límits sempre difícils d'establir i sense que, en aquest cas, de la centralitat d'un element se'n pugui deduir una major importància. No obstant, sí és cert que podem arribar a concebre un individu aïllat del context però no podem entendre la societat civil sense individus. Així les coses, el següent gràfic pot fer les funcions de mapa al llarg del present apartat.

### Responsabilitat individual

D'individus que participen en el procés de la donació d'òrgans i teixits n'hi ha infinitat que, a més, poden adoptar diferents rols en cada moment. Per exemple, un professional de la salut es pot fer el carnet de donant i posteriorment veure's en la disjuntiva d'autoritzar la donació d'un familiar proper. Per aquest motiu, cal que especifiquem abans de res de quin 'individu' estem parlant en aquest punt. Dins el procés d'una donació fem referència aquí a tota aquella persona que en un moment donat pugui esdevenir donant, és a dir, tot potencial donant.

Una vegada hem fet palès de què estem parlant aquí, ens aboquem a plantejar-hi la pregunta que aquest individu hauria de ser capaç de respondre: què podem esperar d'un potencial donant? Aquest punt agrupa doncs, totes aquelles accions enfocades a possibilitar la donació que, en principi, atenyen només a l'individu. L'ús de la categoria individu no està exempta de polèmica, més si es fa des d'una perspectiva com les ciències (que ja d'entrada s'anomenen) socials interessades més pel conjunt d'individus que per la seva singularitat.

En defensa d'aquesta sospita envers l'individu podem constatar com sovint aquest individu necessita de 'complements' per a realitzar qualsevol pràctica. Dit d'altra manera, qualsevol acció individual només és possible en un context que sobrepassa al subjecte individual. Fins i tot es fa necessari, gairebé sempre, parlar de la responsabilitat individual però en necessària referència a allò que cada membre d'una comunitat té envers un assumpte que escapa al seu únic control (com podria ser la responsabilitat individual en la conservació del planeta). La responsabilitat és doncs, per molt individual que se'ns presenti, 'infinita' en el sentit que només té raó de ser per la relació amb els altres (indefinits).

No obstant, aquesta apreciació no vol posar en entredit l'existència d'una responsabilitat individual (en la donació), res més lluny. Aquesta responsabilitat individual és, si s'escau, més acusada justament per aquest deute envers la resta d'agents implicats directa o indirectament en un procés com pot ser el d'una donació. En aquest sentit, és plenament pertinent emprar una de les possibles definicions de responsabilitat per a pensar què hem d'esperar d'un

potencial donant. Aquest té la obligació de calcular els efectes de les pròpies accions en referència a altres persones..

En el context de la donació d'òrgans i teixits, per tant, es pot demanar a l'individu que actuï mirant d'anticipar de quina manera els seus actes (o la seva omissió) col·laboraran a que una donació i un trasplantament, independentment de qui rebí aquest últim (parlem així d'un altre indefinit), puguin ser portats a terme. Concretament, un potencial donant ha d'evitar esdevenir un receptor, reflexionar en torn la donació i, finalment, fer-se donant.

Una primera necessitat és *la cura del cos* per tal d'evitar estar malalt i així, no tan sols proporcionar 'bons òrgans' (acció d'influència directa) sinó també evitar que calguin més donacions, afavorir que més (altre) gent que no ha pogut evitar la malaltia, aprofiti les (poques) donacions que es fan, etc. La donació d'òrgans i teixits és una acció més inclosa en una complexa xarxa d'agents i esdeveniments. Algunes d'aquestes accions, aparentment, poden no tenir molt a veure amb la donació en sí com podria ser, per exemple, el fet de deixar de fumar. No obstant, els participants en l'estudi (especialment els trasplantats) posen sobre la taula, d'entre l'ampli ventall de fenòmens connectats amb la donació, la importància del moment de la prevenció.

La donació d'òrgans i teixits proporciona la matèria prima per tal que una teràpia com el trasplantament es pugui dur a terme. Aquesta matèria primera, de la mateixa manera que passa amb els medicaments, ha de tenir una mínima qualitat per tal que el trasplantament sigui possible. Per simplificar l'explicació, aprofundirem en aquesta metàfora dels òrgans com a medicaments. Ens trobem doncs que 'l'empresa farmacèutica', en aquest cas, és la persona que utilitza aquests òrgans en vida. En aquest sentit, un ús responsable d'aquests òrgans per part d'aquesta persona que els 'porta' és essencial per tal que la donació es converteixi en un trasplantament i, per tant, tingui sentit. Les implicacions de que la cura del cos esdevingui una responsabilitat individual més de cara a la donació, no sempre l'afavoriran. A mesura que s'augmenten les responsabilitats individuals també es coarta en certa manera la llibertat individual (per exemple, per a donació en viu, la llibertat per a fer-se tatuatges, mantenir relacions sexuals, etc.) i no sempre s'està disposat a aquest retall en determinades conductes.

Abans de la responsabilitat individual que implicaria 'ser un bon donant', els trasplantats que varen participar a l'estudi inclouen una altra responsabilitat molt lligada a aquesta cura d'un mateix que requereix la donació. Aquesta seria 'no esdevenir un potencial receptor' que engreixi les llistes d'espera i, en definitiva, agreugi la manca de donants. Aquesta segona 'col·laboració' amb la donació ha de prendre la forma de no 'crear-se la malaltia'. Dins d'una concepció del cos com a propi, aquesta responsabilitat és individual, no obstant, la veu dels trasplantats desvia en certa manera aquesta responsabilitat individual sobre la cura del propi cos, cap a una responsabilitat més sistèmica que hauria de prendre la forma d'informació sobre quines pràctiques (individuals, ara sí) mantenen a les persones lluny de les llistes d'espera.

En resum, la responsabilitat de ser un bon donant i no pas un receptor romandrà localitzada en l'individu sempre i quan aquest sigui també l'amo del seu cos. No obstant, si com hem vist la propietat individual del cos sovint no afavoreix a la donació i s'opta des del sistema per assumir fomentar una certa desposseïció a la persona del seu cos, aquest desplaçament s'ha de portar fins a les darreres conseqüències. Si el sistema (model mecànic) no posseeix però gestiona el cos de les persones a l'hora de trasplantar-lo, serà doncs el sistema qui he de garantir que aquest cos esdevingui un potencial donant i no pas un receptor.

Fins aquí hem tractat amb accions que es poden situar als marges de la donació (sense ser 'marginals' en el mal sentit de la paraula). En segon lloc, s'espera que l'individu *aprengui a ser donant i sigui capaç de reflexionar en torn la donació prèviament*. Entrem així de ple en actes amb una relació, a primera vista, més estreta amb la donació d'òrgans i teixits. No deixa de ser paradoxal que hi puguem 'veure' aquesta relació donat que la majoria d'elles són enteses habitualment com a pertanyents a la ment interna i particular de cada individu (també per això parlem expressament d' 'entrar de ple'). En la nostra vida quotidiana, els fenòmens que tractem aquí (el fet d'informar-se i reflexionar) són entesos com a activitats cognitives i, per tant, també són susceptibles de ser 'educades' tal i com suggerim al titular el present punt.

L'individu ha estat concebut històricament, especialment des de la psicologia tradicional, com a ser autònom i racional capaç de prendre les seves pròpies decisions cabalment i, per tant, responsable dels seus actes. Aquest coneixement generat des de l'acadèmia sobre les maneres de fer de la ment de les persones, ha estat assimilat i es fa servir també amb assiduitat en el nostre dia a dia, en el nostre tracte amb els altres. No és estrany doncs, quan presenciem una determinada acció, que tractem d'endevinar les intencions i els motius que l'actor concret té per tal de poder-hi interactuar si és necessari. No obstant, en el moment de posar aquestes creences en pràctica, és a dir, a l'hora d'abandonar la (idea de) ment i donar-les-hi forma de llenguatge, es posa de manifest com aquesta lògica racional resulta ser l'excepció (la situació ideal que mai es dona) més que no pas la norma.

En aquest sentit, tornant al món de la donació, és lícit pensar, des de la òptica a la que estem habituats en primera instància, que una decisió com és la donació segueix aquests paràmetres i ha estat presa de forma racional per un individu autònom. No obstant, a la pràctica podem veure casos en els que algú esdevé donant en el moment de la seva mort sense que ni tan sols hi hagi arribat a pensar mai. Que algú pugui ser donant sense necessàriament haver-s'ho plantejat, no vol dir que una reflexió prèvia sobre el tema no hi tingui res a veure però sí ens ha de mantenir alerta a l'hora de fer segons quins raonaments individualistes que atribueixin tota la responsabilitat de la decisió de donar els òrgans i teixits, a l'individu.

Si hi ha un tema que ha sortit recurrentment al llarg de tot l'estudi aquest és el desconeixement de la població catalana al voltant de la donació d'òrgans i teixits. Donada la rellevància d'aquest fet per a la donació, hi ha tot un debat al voltant de qui és el responsable d'aquesta manca d'informació. Des d'aquesta



perspectiva un tant reduccionista (aquella que d'alguna manera pretén reduir totes les explicacions dels fenòmens a l'individu i la seva ment racional) que explicàvem més amunt, podem trobar enunciats com el que segueix on s'explica aquesta manca d'informació només en base a la voluntat (o la seva manca, millor dit) de la gent. Aquesta, simplement, no es vol informar: 'ni que li obris el cap amb una serra'. Podem observar en aquesta mateixa expressió que fa servir un professional sanitari, com la mateixa forma d'entendre el fenomen (a partir de ments individuals hermèticament tancades) no permet comprendre'l profundament ni actuar-hi (no es pot obrir el cap de ningú i introduir-hi informació). Sota aquests supòsits, es justifica aquesta manca d'iniciativa explicant que efectivament hi ha informació, essent aleshores la preferència per una comoditat individual el que manté la donació fora de la vida quotidiana.

El que s'està fent així, i es fa força habitualment, és una acusació força contradictòria. Per una banda, es parteix d'aquesta concepció tan individualista per explicar que la gent no s'interessi per la informació, la gent no s'informa simplement 'perquè no vol'. Per altra banda, si som coherents, si cadascú és qui s'ha de mobilitzar de *motu propi*, també és lògic pensar que la gent només mirarà pels seus propis interessos sense entrar a valorar la naturalesa d'aquestes inquietuds. En aquest escenari, només es podria adduir que això (que cadascú tingui els seus interessos individuals) no pot ser perquè problemes com la donació ens afecten a tots, són de caràcter 'social'. Així les coses, hauria de ser tota la societat qui s'hi hagués d'implicar i el que estariem fent de fet és marxar cap a una responsabilitat social. Com hem vist a l'hora de parlar de l'altruisme, en l'apartat sobre corporalitat, no es pot obligar a ningú a ser altruista ja que d'aquesta manera aquest valor deixaria de tenir sentit.

No obstant, posat que aquí estem intentant recuperar traces que ens ajudin a definir una responsabilitat individual en el sentit més acurat que sigui possible, val la pena tornar a la perspectiva 'egocentrista' en busca d'aquestes petjades. Sota aquesta òptica, només serà en el moment en que personalment interessi el tema (és a dir, quan 'ens toca de prop') quan la gent es preocuparà per el tema. Ja avancem aquí que, en aquest moment, quan el subjecte rep la informació, el que trobem és que l'individu es topa amb noves preguntes, (referents a qüestions pràctiques), noves interrogacions per a les quals l'individu no té la capacitat de respondre, és a dir, responsabilitat.

Així les coses, si el tema no ens toca, si no el tenim present en la vida quotidiana, aquest no es percep com una necessitat i sembla ser que no es cerca la informació. És a través de fer visible que la donació és un problema que afecta directament a tothom com la gent es mobilitzarà. Si no és d'aquesta manera, fent que el tema literalment toqui a l'individu travessant la seva vida quotidiana, no hi haurà aquesta percepció. El cas és que, fer present el tema en la vida quotidiana escapa a les possibilitats individuals d'acció i a la voluntat individual. A dia d'avui, el més normal és que el tema es creui en les vides de les persones a través de casos puntuals i, sobretot, inesperats. Qui és responsable d'aquests casos? Val la pena aquí pensar en la responsabilitat com una possibilitat i no com a acusació, hi ha una acció que es podria fer i encara ningú la fa 'voluntària i responsablement'. Així doncs, trobem en el fet

d'introduir el tema en la vida diària de les persones, un fet que resulta d'una potència tan important com inexplorada. Aquest buit es podria omplir, per exemple, través de fórmules com podria ser una pregunta a l'hora d'elaborar la història clínica d'un ciutadà en el seu pas, gairebé inevitable en un moment o altre, per l'atenció primària.

Per altra banda, promoure aquesta presència no és només el fet de publicar notícies i esperar que interessin a la població en funció de les seves preferències individuals. D'aquesta manera, com a molt, podem aconseguir un coneixement superficial i no enfocat a la pràctica de la donació i el trasplantament. Es tracta de 'convidar a la gent a interessar-se per les possibilitats' i no només mostrar-les i esperar. Introduir el tema en la vida quotidiana implica primer conèixer aquesta vida quotidiana (com ens exemplifiquen els participants, 'avui en dia, una pàgina a Internet...') i, segon, buscar-hi maneres d'entrar o convidar a participar.

En tot cas, gràcies a les campanyes dutes a terme i la xarxa social que formen els trasplantats, podem afirmar que hi ha una informació, 'la gent sent a parlar de la donació' i, fins i tot, hi ha una predisposició a donar (sovint es diuen coses com 'muy bien, si solidaridad y todo eso'). El problema és que aquest tema es viu, una vegada més, 'lluny'. El fet de no estar integrat en la vida quotidiana en forma d'accions que l'individu ha de dur a terme ('la gent no sap exactament com funciona') no possibilita que aparegui una responsabilitat individual (unes accions concretes a fer) en el fenomen de la donació.

Amb assiduitat, es vincula la manca d'informació amb el que s'anomena la 'força de voluntat' que concerneix a cadascuna de les persones i quin hauria de ser el paper d'aquestes persones en el procés de la donació. En aquest sentit, el que es fa és una distinció entre la 'teoria i la pràctica'. S'explica com, encara que fonamentat en un coneixement 'llunyà', hi ha certa predisposició a donar, 'la teoria la té molt clara la gent', no obstant, es retreu que 'a la pràctica' no es sigui coherent amb allò que hauria de ser. Podem veure també en aquests debats com, immediatament, es tracta de matisar aquest decalatge entre teoria i pràctica concretant de quina mena de coneixement n'està mancada la societat dient: 'no se qué tengo que hacer'. Finalment, en aquestes discussions s'especula (es recorre molt al 'yo creo') sobre com hauria de ser aquesta traducció de la teoria a la pràctica però el debat queda en especulació que no convida a l'acció ja que aquesta pot ser fallida.

El cas és que sí pot existir un coneixement dòxic (se sap què hauria de ser) però aquest roman allunyat de les accions diàries ('individuals') de les persones (allò que és), per tant, actuar en favor de la donació no pot esdevenir una responsabilitat individual ja que ni tan sols es coneixen les accions de les que s'hauria de respondre. En tant que la donació és un tema que es troba a l'espai públic, com a molt és possible pensar sobre el problema i 'tenir la voluntat' però no es pot esperar que cada individu assumeixi accions en pro de la donació espontàniament, bàsicament perquè no coneix quines són aquestes accions.

Cal construir el 'problema' de manera tal que la gent se'n senti realment responsable, no en el sentit d'anar a buscar una informació que no l'afectarà en cap sentit sinó responsable d'efectuar unes tasques que només pot fer cada

individu. En cas de que aquestes específiques i enfocades a la donació no siguin dutes a terme, sí se'l responsabilitzarà ja que aquest és un problema de tots encara que ara no sempre és viscut ni construït d'aquesta manera. Plantejar en termes pràctics la decisió ('vols ser donant?'), encara que col·lateralment suposi oferir la possibilitat del no, al menys és fer aparèixer realment aquesta figura individual amb unes responsabilitats concretes assignades com, per altra banda, passa real i sobtadament en el moment de la mort d'algun proper.

Aleshores, una vegada es coneix el tema, es té la informació, en uns termes més pràctics, es donen les condicions per poder plantejar efectivament la decisió 'en fred' (en oposició a la decisió 'en calent' que ara suposa decidir sobre els òrgans aliens), com anomenen els propis participants. Per poder prendre una decisió i dur a terme quelcom, primer has de conèixer quines possibilitats hi ha i les seves implicacions per a tu i per als altres. És d'aquesta manera que es pot tornar a pensar en els termes tradicionalment associats a la persona com és el càlcul dels efectes de la pròpia acció sobre els altres.

Malgrat parlem en el nostre dia a dia de les decisions com si aquestes tinguessin una sola definició, la distinció entre decisions 'fredes i calentes' ens fa a pensar que no totes les decisions que prenem són sota els mateixos paràmetres, tenen naturaleses diferents en funció del context i això possibilita que es pugui preferir una o altra manera de funcionar, es pot (i s'ha de) 'decidir el moment de la decisió'. A les dades, trobem com alguns dels participants es posicionen i afirmen que és més lògic que aquesta disjuntiva sigui plantejada 'en fred', és a dir, racional i individualment, ja que existeixen uns temps i tot un seguit d'arguments a favor d'una o altra postura que reforçaran la conclusió.

Per tal que aquesta decisió sigui presa en fred, com es pretén, la informació que s'hi posi en joc ha de ser percebuda com a complerta (beneficis i perjudicis) i no esbiaixada. Una vegada és aquesta mena d'informació la que es transmet, aleshores l'individu ha d'aprendre a rebre-la i posar-la 'en una balança' per poder comprovar per ell mateix que els beneficis (en aquest cas) de la donació són majors (pesen més) que no pas els perjudicis. Només d'aquesta forma s'obtindrà el que s'anomena opinió vertadera en tant que creada metòdicament per l'individu i no pas per la administració.

Malgrat la dificultat que sembla implicar acomplir aquestes característiques de la informació i posar en pràctica 'el mètode de la balança', podem apreciar com, fins i tot en contextos aparentment poc adequats (més aviat 'calents'), aquesta mena de transmissió d'arguments ja s'està produint a la pràctica amb molt bons resultats. S'explica en unes circumstàncies que no pots dir que no, sota uns paràmetres informatius adequats, la balança s'inclinarà tan clarament cap al costat de la donació que negar-s'hi resulta impossible, seria negar l'evidència i, per tant, produiria remordiments per no fer allò que per a la resta de la gent resulta, precisament, indiscutible.

Ja sigui gràcies al raonament suggerit per un professional sanitari in situ o bé per altres vies, el cas és que si es pren una decisió seguint els passos de la lògica, de forma raonada i meditada, aquesta decisió estarà sempre ben presa

independentment del resultat, és a dir, si s'aconsegueix establir les premisses adequades, la pròpia lògica de la balança (pesar bé les coses i no pas fer-ho 'a la lleugera') conduirà a la donació.

Un altre problema és, com veiem, que el mateix sistema planteja aquesta decisió i fa emergir la necessitat d'un subjecte que prengui decisions en el moment de la mort d'algú proper. Comunament s'entén que aquest context no és el favorable per a aquesta mena de raonaments racionals, dit d'una altra manera, no s'estan establint les circumstàncies necessàries per sospesar els arguments. Sovint cal un temps i una distància adequades (no exagerades) a la mort per tal de reflexionar. Als grups es posava l'exemple del funeral que, per una banda, a diferència de quan es actualment la donació, no és un temps solapat a la mort i, per altra banda, 'no et demanen directament si vols fer la donació', per tant, no es tracta aquí d'una mort massa propera.

Si com passa en la majoria dels casos, la decisió es prendrà sempre en el moment (inadequat) d'una mort propera, per què informar-se abans? I, en tot cas, com actuar aleshores? Més endavant tractarem aquest darrer aspecte que hem detectat i que es podria resumir en 'preparar-se' per a la donació. L'hem situat en el que hem anomenat responsabilitat familiar perquè és quelcom que ja va més enllà de les possibilitats d'acció de l'individu més immediates com podria ser el carnet de donant. No obstant, l'individu pot ser la guspira, a través de comunicar la seva reflexió al voltant de la donació, que encengui aquesta preparació. Per afrontar les situacions, les persones les 'emmarquem'. Per donar sentit a una situació, entendre-la i actuar adientment, disposem de marcs de referència que podem aplicar a cada situació. Fins aquí hem exposat aquell marc que podria servir per portar a terme com es prenen decisions racionals però afrontar la mort d'algú proper no es fa en els mateixos termes sinó en d'altres que sovint s'entenen com a oposats a la raó com són els sentiments, etc.

En tercer lloc, s'espera de l'individu l'acció de *fer passos per esdevenir un donant*. A diferència del moment (més 'cognitiu') d'aprendre a ser donant a través de la reflexió, la responsabilitat que aquí té l'individu fa referència a quelcom més que mera activitat (o passivitat, segons es miri) cognitiva o reflexiva. En altres paraules, no és el mateix posicionar-se (estar d'acord) com a donant que esdevenir-hi (comprometre's). Arribats a aquest punt, ja s'espera de l'individu que realitzi passos per tal de ser un donant a tots els efectes. Al llarg del nostre treball de camp hem constatat com en el moment de passar 'del dit al fet' es produeix una de les majors discontinuïtats en el procés que condueix a una donació.

Sovint aquest impàs es produeix, com hem vist, per la manca d'informació sobre les formes de traduir una 'predisposició' en 'compromís' (acció). Per altra banda, hem observat com la voluntat individual fruit d'una deliberació conscient és pensada com allò que ha de ser respectat per sobre de tots els altres desitjos que entren en joc en una donació (familiars, sistemàtics, etc.). Així les coses, les maneres que tingui l'individu d'explicitar la seva postura 'premeditada' (les maneres de portar-la a la pràctica), esdevindran claus en el procés de la donació.

Si la conclusió de la reflexió individual és una negativa a donar i aquesta s'explicita, això es fa verbalment, a la família. No obstant, tenint en compte sobretot que poques vegades es parla del tema i a més que socialment no està ben vist no ser donant, una negativa individual poques vegades apareix i, si ho fa, és en el moment de la mort d'algú proper i, en tant que està 'mal vista', amb arguments poc racionals.

En el cas que el fruit de la deliberació sigui en favor de la donació, actualment existeixen les possibilitats que exposem més avall, a banda del silenci. Òbviament, un pot tenir un punt de vista i no haver-lo explicitat o no haver-ho fer correctament, sobretot si no es donen les condicions (pregunta, etc.)

Tot seguit passem a explorar quins són els processos actius que comprometen a l'individu amb la donació. Aquestes maneres de fer prevaldre la decisió individual quan aquesta s'hagi de portar a la pràctica (decidir sobre la pròpia mort) són, actualment, el carnet de donant, el testament vital i el diàleg amb la família.

Una primera opció és adquirir un *carnet de donant* que, en cas de mort, identifiqui al seu portador com a donant. Una persona es defineix molts cops, a la nostra societat, per la seva capacitat d'emprar la lògica racional a l'hora de prendre decisions. Per això diem, en el nostre dia a dia, que ser donant, que és fruit d'una deliberació racional, és tan 'personal' i intransferible com un carnet.

Com venim exposant, quotidianament es considera que una persona pot ser considerada com a tal sempre i quan faci 'ús de raó'. A més a més, aquestes 'facultats correctes' s'han de posar en pràctica en un moment individual per excel·lència com és la presa de decisions per tal que aquestes siguin, com es diu a les entrevistes 'decisiones personals'. Una vegada es donen aquestes circumstàncies i ens trobem davant d'una decisió personal a tots els efectes, és compartit que aquesta decisió sigui respectada precisament per el seu caràcter 'personal'

Un altre element a tenir en compte arribats a aquest punt és, com hem vist al parlar del model social del cos, com les decisions que una persona pren poden sobreviure al cos, com ho fa la idea d'ésser humà. Això és porta a la pràctica a través d'eines socials com el record o, com en aquest cas, els documents.

És en aquest context que té sentit 'deixar escrit' el fruit de dit raonament en un carnet que, davant d'una decisió, una persona que en el seu dia va fer 'ús de consciència' i mitjançant aquesta va arribar a una conclusió (la seva voluntat), pugui fer efectiva la seva decisió en el moment que aquesta sorgeixi.

No obstant, cal parar compte en que la donació està trencant una presumpció que tenim molt interioritzada. Normalment concebem que les decisions i les accions sorgeixen de les persones i no pas a la inversa, és a dir, només podem conèixer el resultat d'una decisió després de que es plantegi la disjuntiva. Per tant, arribar a una conclusió, com pot ser esdevenir donant, abans que ni tan

sols s'hagi plantejat la necessitat de decidir (que es dóna de forma efectiva en el moment de la mort) és realment complicat.

Si d'alguna manera es mostra la possibilitat que es doni aquesta excepció abans que sigui massa tard i si, a més, existeixen opcions consensuades (deixant de ser plenament individuals) de plasmar aquesta voluntat s'estaran donant les condicions per que un individu pugui esdevenir donant.

És en part per aquesta lògica individualista que compartim que diu que un subjecte produeix una acció, com es reconeix que és molt més difícil decidir per els altres que per un mateix. A més, així s'explica com fórmules com les del carnet costin de ser acceptades ja que, com hem explicat, en certa manera són il·lògiques. A més, entren o poden entrar en contradicció amb les decisions preses en el moment 'real' de la donació cadàver, essent aquestes decisions més ortodoxes.

En tot cas, el carnet no només implica una reflexió individual sinó també una via per introduir el tema de la donació a la vida quotidiana dels altres agents que tindran un paper en la decisió (que poc a poc va deixant de ser) individual. En aquest punt es solapen i es complementen dues estratègies que l'individu pot emprar per tal d'esdevenir donant com són el carnet de donant i el testimoni verbal.

En segon lloc, una opció semblant a la del carnet de donant és la fórmula del *testament vital*. Fer constar, en aquest document, la voluntat de donar els òrgans al morir és una altra manera de transmetre la decisió individual envers la donació una vegada s'és mort.

Aquest document, a diferència del carnet, té la particularitat de ser reconegut per tots els agents implicats en la donació com són els metges, familiars i el propi individu. En certa manera, el testament vital formalitza aquella introducció en la vida quotidiana dels altres. Un registre amb aquestes característiques no només gaudeix d'un reconeixement tàcit per part de les diferents instàncies sinó que fa explícita la co-presència tot fent pública una decisió que fins aleshores era personal.

Paradoxalment trobem com, mitjançant una reafirmació de la voluntat individual en tota regla com és la redacció d'un testament, el que possibilita és compartir aquest posicionament de forma reconeguda.

A la pràctica ens trobem aquí amb un model minoritari però que hem volgut rescatar posat que ens serveix com a model a seguir en el camp de la donació, Del conjunt de les dades analitzades se'n deriva la pertinència d'elaborar un registre de donants on cadascú pogués deixar constància de forma privada de la seva voluntat per tal que, si i només si, aquesta persona morís, el professional sanitari encarregat pogués desbloquejar-la i catalogar al nou difunt com a donant.

En tercer lloc, la decisió de donar o no els òrgans, per tal de ser efectiva, ha de donar lloc a un *testimoni verbal a través del diàleg amb la família*. La decisió de

donar és entesa, per la gran majoria dels nostres participants, com una decisió individual que ha de ser respectada per sobre de la opinió de la resta d'agents implicats en el procés. Per aquest motiu, moltes vegades es troba inadequat comunicar la postura personal o fer-ne una decisió a prendre en família.

Tot i així, precisament en el moment que aquest agent individual desapareix i s'ha de fer efectiva la seva decisió d'alguna manera i aquí apareix amb força la família. Mitjançant fórmules com les del carnet o el testament vital, és possible la paradoxa que implica 'decidir quan es mor'. No obstant, per el seguit de factors que hem enumerat més amunt entre els que destaca la nul·la validesa legal del carnet, el paper de la família en la decisió segueix sent clau en tant que en el moment de decidir s'erigeixen com a interlocutors vàlids i transmissors prioritaris (per sobre del carnet) de la voluntat del difunt, un 'es fa donant parlant amb la família'.

Així les coses, mecanismes com el carnet o el testament vital no deixen de ser eines per compartir amb els altres una decisió que, per naturalesa, no pot ser 'biològicament' personal (es pren quan es mor). Allò que realment té pes a l'hora d'esdevenir donant és que, en el moment de la mort, es doni el veritable testimoni de la voluntat del difunt. Com veurem una mica més endavant, serà la família l'encarregada de transmetre aquest testimoni verbal que 'es necessita' que cada individu deixi de guardar com a quelcom privat i en dialogui amb la família.

Del que aquí estem parlant és de la responsabilitat individual del potencial donant envers la donació i com pot contribuir a que el procés flueixi. Aquesta responsabilitat, encara que sembli molt acusada perquè el cos és propi, ho és més aviat per la obligació de cada individu de compartir la pròpia decisió. El gest individual de fer-se donant el que fa a la pràctica és 'treure feina a la família' més que no pas donar directament un cos. Si entenem la donació com un procés o un sistema interconnectat, a mesura que certes parts assumeixin més responsabilitat, les altres hi tindran menys capacitat de decisió, per bé o per malament.

En resum, la responsabilitat individual en la donació suposa a vegades una paradoxa ja que representa petites renúncies a la capacitat de decidir individualment, és a dir, assumir la pròpia responsabilitat envers la donació suposa alhora renunciar a fer coses individualment.

En primera instància, per al bé de la donació en general, s'espera del donant un autocontrol (una cura d'un mateix) i, a vegades, fins i tot algun sacrifici per tal de ser bons donants per una banda i no esdevenir potencials receptors per una altra. En segon lloc, cal que l'individu s'aturi a fer-se la pregunta sobre si vol ser donant o no i, per a prendre una decisió racionalment, es tinguin en compte tot un seguit d'arguments que no deixen de ser valors socials. Finalment, mitjançant les diverses fórmules disponibles i pautades (carnet, testament vital o testimoni verbal), s'espera que l'individu comparteixi la seva decisió personal amb aquells qui l'hauran de transmetre en la seva absència.

## Responsabilitat familiar: Preparar-se per autoritzar la donació

Aquest punt explora què és allò que la família hauria de fer per tal que accions com les que hem definit en referència a l'individu, no quedin en res. A mesura que una situació va implicant a més i més agents, es torna cada cop més difícil definir responsabilitats i fer-les recaure en un sol individu. Això és així encara que aquests 'nous' agents, com ara la família, hagin de desenvolupar rols aparentment senzills o passius com podria ser el de transmissor. A ningú se li escapa la rellevància del paper actiu de la família en la donació. En concret, s'espera que la família desenvolupi una tasca (auto)preparatòria de cara a la donació que culmini amb la seva autorització...

En el moment que l'acció individual comença a necessitar dels altres per tal que pugui ser duta a terme (un donant cadàver no pot 'físicament' decidir), augmenta la responsabilitat dels segons que, en el cas de la família, aquesta no és menyspreable tal i com es produeix actualment el procés de donació.

Abans de continuar hem d'aturar-nos en què entenem per família. Actualment aquesta noció pren molt diverses formes però pel que fa a les accions, quines siguin aquestes modalitats és irrellevant. Aquí, en definitiva, fem referència a les persones que tenen efectes de o actuen com a família en el moment d'una mort. Aquestes persones no sempre tindran vincles de sang o legals amb el mort, és a dir, un familiar no ve definit aquí per aquests trets. No obstant, per a la donació, interessa conèixer qui 'hereta' realment la capacitat de decisió de l'individu que ara no la pot exercir. Aquest pot ser la parella, un fill o, fins i tot, una persona aliena a la família (tradicional) com pot ser un Imam

Val a dir també que la família aquí no és la suma de diferents persones sinó quelcom més, un altre nivell, una entitat per si sola. Per aquest motiu, no podem pensar en la donació com una decisió que es prengui 'democràticament' (per quantitat) sinó, com dèiem, per l' 'ascendència' de les persones que decideixen sobre la resta, inclòs el difunt.

El cas és que, insistim, no importa qui exerceixi de família sinó que es faci efectivament en el context d'una donació. A fi de comptes parlem aquí d'aquelles persones que el procés de la donació les situa en la posició de poder autoritzar o decidir al voltant d'una donació de forma prou eficaç.

Val a dir però, que aquí tampoc podem parlar exactament de decisió tal i com aquesta s'entén quotidianament i per tant complica també el fet de la responsabilitat. D'entrada fer constar que allò que realment es demana és una autorització, és a dir, es crida al familiar a que respongui una pregunta que, molt probablement, ni s'haurà plantejat. L'esquema que habitualment funciona, un subjecte que genera una decisió, aquí tampoc ho fa ja que torna a ser a la inversa (la decisió necessita del decisor) però amb l'afegit que la decisió és sobre el cos d'un altre i en la difícil i paradoxal situació de la seva pèrdua. Com ens diuen els entrevistats, 'si realment no ets tu realment qui pren la decisió, sinó els teus familiars, com que la cosa es complica el triple': estàs en un moment emocional molt complicat, has de prendre una decisió i a més, no et consideres amb el dret a fer-ho.



En les societats com la catalana, l'esquema estès per entendre i interactuar amb les persones és el que les concep com a individus lliures i que actuen racionalment. En aquest sentit, estem acostumats (tenim el deure i el dret) a prendre decisions individuals, és a dir, que afectin a la pròpia persona i les seves pertinències. En el context de la donació, aquest esquema es trenca amb l'aparició de la mort. Per aquest i d'altres motius, en definitiva, 'no s'està preparat per a la pèrdua del ser estimat'. Assumir la mort implica tot un trasbals a nivell emocional i, a més, trenca també aquests esquemes de racionalitat humana, com ens diuen els participants, 'et cauen les dues coses'.

Es relacionen immediatament la dificultat per assumir la mort del ser estimat i el fet, també difícil, d'assumir les seves responsabilitats. Es planteja 'decidir què fer' per un altre. Això no significa, ni molt menys, que l'altre es faci finalment responsable de la decisió. Prendre una decisió en nom d'algú no alleugereix en absolut la pròpia responsabilitat, al contrari, la meua responsabilitat és més acusada pel fet que és en nom de l'altre que decideixo. L'altre és l'origen de la meua responsabilitat. Aquest fet, a més, s'accentua encara més en el fenomen de la donació ja que s'està decidint pel donant i pel receptor al mateix temps ja que, qui ha de rebre el trasplantament, si realment pogués ser amo del seu destí, de ben segur aprovaria la decisió. El que estem fent aquí és avançar un esglaió més en la complicada escala de la responsabilitat cap a l'esglaió global que és la responsabilitat social. En resum, es pot apreciar com la pressió que rep un familiar en el moment d'autoritzar una donació és exagerada i cal una 'preparació psicològica', cal disposar d'un esquema previ que ens ajudi a entendre aquesta mena de situacions que impliquen noves responsabilitats i que els esquemes habituals no ens expliquen.

La família és la principal responsable de tenir aquesta preparació psicològica o del caràcter que sigui per a afrontar una donació. N'és el principal responsable en part perquè en serà també beneficiària per el fet de 'saber què fer' i estalviar-se problemes. Tot i que necessitarà ajuda en aquest procés de 'formació', aquesta activitat ha de permetre als membres d'una família ser capaços de, en absència, no només de l'individu, sinó també de la seva voluntat explicitada, autoritzar una donació.

Tal i com està estructurat avui en dia el fenomen de la donació, el paper de la família pren especial rellevància en el moment de la mort del donant. En poques paraules, aquesta ha de reconèixer al mort com a donant. Abans ja hem vist com el simple fet de reconèixer un ser estimat com a cadàver ja entranya un considerable dificultat. A més, hem exposat més amunt com la mort trenca l'esquema racional individual al que estem habituats i, per tant, prendre decisions per un altre esdevé complicat i suposa una càrrega indesitjada de responsabilitat.

A més a més, és freqüent trobar en les dades frases on s'explicita que, a més d'un plus de responsabilitat, la donació suposa també una càrrega emocional extra: 'encara més angoixa'. Aquesta angoixa que, per altra banda, produeix tota decisió, fa augmentar la consciència d'un mateix però no precisament de cara a la decisió de donar.

Per als familiars d'un mort, el més habitual és viure aquest moment com a quelcom molt emocional i, per tant, poc racional. Aquest 'a priori' que oposa raó i emoció ja dificulta plantejar qualsevol decisió en el moment de la mort d'un familiar donat que les decisions s'atribueixen sovint al camp de la raó. Un context amb una forta càrrega afectiva no és percebut com l'adequat per a fer eleccions: 'que et vinguin i et demanin és súper dur'.

Per altra banda, les emocions són enteses habitualment com allò més propi de les persones. En el context actual podem dir que els afectes ens constitueixen com a individus. Cadascú viu les seves pròpies emocions i ha de ser capaç de gestionar-les, en definitiva, n'és responsable. En aquest moment tan íntim i personal, com ens diu un participant 'a mi no m'expliquis històries, no estàs per la solidaritat en aquells moments'. La donació, en un moment 'de recolliment' com és la mort, representa tota una contradicció.

La mort no està present en la vida quotidiana, en tot cas hi és en forma de silenci. Per aquest motiu, una mort sempre és en certa manera una sorpresa. En el cas concret de la donació, a més, qui mor ho ha de fer en unes determinades condicions (mort encefàlica) i el seu cos ha d'estar dins d'uns criteris biològics que són més freqüents en la joventut ('t'imagines la mort, quan ja ets gran'). Així les coses, per a la família aquesta mort sempre serà 'accidental' en el sentit literal de la paraula ja que 'trenca el curs regular de les coses'. El cas és que la mort genera unes circumstàncies 'imprevistes' que paradoxalment ens assignen noves responsabilitats que ens superen, no les havíem imaginat i per tant, 'no es pot culpar a ningú'. Com ens proposen els mateixos entrevistats, cal 'familiaritzar-se més amb la mort' en un doble sentit. No només prendre consciència de que 'forma part de la vida' per tal que deixi de representar un 'accident', també és necessari fer-ne un assumpte familiar en el sentit que interpel·la a la família.

Fins aquí hem vist com, per a una família que no està en absolut preparada, el context de la mort, en tant que inesperat i fortament emocional, no afavoreix en absolut que la família prengui part en la decisió, 'prenen la decisió intentant justificar que no és la seva decisió'. La família no és que no vulgui donar moltes vegades és que no vol prendre aquesta decisió. No vol 'carregar amb la responsabilitat' o crear conflicte i, per tant, eludeix prendre la decisió.

La decisió, en tant que un tipus d'acció, implicaria un canvi en l'estat de les coses així que, per evitar aquest canvi es pensa que eludint la decisió s'estan deixant les coses com estaven. És a dir, més val deixar les coses (el cos i les tradicions) com estan.

Les persones structurem gran part de la nostra activitat quotidiana en base a rituals per tal de saber com actuar en determinades situacions. En són un cas paradigmàtic els rituals funeraris i entre ells no hi apareix la donació per tant, és normal (en aquest cas, no és la norma) no decidir sobre donar els òrgans i teixits. Recordem que evitar la decisió, per a la donació significa una negativa. Per aquesta mateixa regla, mai millor dit, en el cas que hi hagi discrepàncies en

una família es tendirà al no 'normatiu'. La donació representa una excepció a la norma en molts sentits (unitat i propietat del cos, rituals funeraris, etc.).

Malgrat tot, no hem d'oblidar que el fet de demanar els òrgans i teixits a la família, fer-los prendre una decisió els torna a posar en escena i no n'eximeix en absolut la seva responsabilitat encara que simplement hagin de re-afirmar la voluntat del difunt. És cert que si aquest, en el seu dia, en va parlar i els va expressar la voluntat els hi 'facilita les coses a la família' però no la fa desaparèixer (la prova és que la família sempre s'hi pot oposar).

La voluntat del donant és simplement un argument amb molt de pes per a la decisió que ha de prendre la família. Una vegada més, introduir arguments (pesos a posar en una balança) fa la decisió més racional i la fa possible dins els esquemes que estem habituats a emprar per a decidir.

Per acabar, recuperarem un cas clarificador del pes de la família en la decisió. Venim enunciant com la decisió és el que fa aparèixer al subjecte, la família i també la possibilitat de negar-s'hi. És lògic pensar, com ho fa un entrevistat, que si no hi ha família, els òrgans es donen de per sí. També comenta un participant que els òrgans no es donen perquè expressament cadascú de nosaltres estiguem dient que volem donar els òrgans. El cas és que és el sistema qui planteja la donació i li proposa la decisió a la família i, per tant, també hi ha d'assumir la seva part important de responsabilitat.

En resum hem vist en aquest punt com la família és l'hereva i transmissora més vàlida de les voluntats del donant. No obstant, donada la situació actual, la família mai deixa de prendre una decisió, la seva responsabilitat és, si s'escau, més gran que si decidís sobre si mateixa donat que tria en nom d'un altre que no ho pot fer. Per tant, la família ha d'anar-se preparant i recollint els arguments (entre els que destaca la voluntat del donant) que necessitarà en el moment que hagi de prendre la decisió.

### Responsabilitat sistèmica

Entenem per sistema la xarxa que conformen les diferents institucions 'oficials', a ulls dels participants, implicades en la donació. Per exemple, des del punt de vista dels participants, no hi ha una clara distinció entre l'OCATT i una institució hospitalària. Es pot parlar també de 'l'administració', en general, sense perdre de vista els seus braços legislatiu, educatiu i el mateix (sub)sistema sanitari. Pensant en la decisió que suposa donar els d'òrgans i teixits, en tant que aquesta és concebuda per la població com que hauria de ser individual, des d'aquesta perspectiva s'observa el sistema com el conjunt de factors aliens a aquesta entitat que pot ser el subjecte o la família i que, en tant que estructurals, afecten a tots els membres d'una societat per igual.

La seva responsabilitat és, justament en tant que xarxa o sistema, posar en contacte tots els moments i actors implicats en la donació. La seva escomesa principal és doncs, dinamitzar el procés de la donació, fer-lo fluir de la manera més coherent. Gràcies a la posició que el sistema ostenta en una societat on la

sanitat és pública, la responsabilitat augmenta de la mateixa manera que ho fa la seva capacitat d'influir en el procés.

Pot semblar, per l'ús que fem de verbs com 'dinamitzar' o enfortir les relacions entre els agents, que aquesta responsabilitat sigui complementaria a les altres però no hem d'oblidar que la donació té sentit en un complex context en el que són necessaris (però no suficients) tots i cadascun dels seus agents i el sistema ha d'exercir d'eix vertebrador de tots ells que s'acompleixin tot un seguit de passos.

S'espera que el sistema porti a la pràctica la seva condició d'eix vertebrador de la donació en actuacions per a crear una consciència sobre la donació. Aprofitant la seva posició, també serà necessari dotar de lleis que regulin el procés de la donació i, finalment, no deixar mai de donar garanties que aquesta es dugui a terme.

La primera escomesa que es requerirà al sistema davant de l'assumpte de la donació és que sigui capaç de *crear una consciència sobre la donació*. Entenem d'aquesta manera el fet d'aconseguir que tot actor implicat en el procés de la donació tingui en ment i empri 'cognitiva i conductualment' la donació.

Parlem aquí de crear consciència per englobar nombroses actuacions com ara informar, donar a conèixer, sensibilitzar, etc. que venen sent requerides des dels altres agents implicats en la donació, com són la família o l'individu, per tal que aquests puguin dur a terme les seves tasques.

Aquestes accions específiques tenen totes elles fortes reminiscències d'un pensament força unidireccional que entén al sistema com l'origen de tots els missatges que han d'anar arribant a l'altra banda del canal que suposen la resta d'actors implicats. No obstant, la idea de crear consciència s'avé més amb el pensament que hem intentat plasmar de cercles concèntrics per representar com els diferents nivells de responsabilitat s'inclouen però també s'afecten recíprocament.

Crear consciència no és exactament el mateix que conscienciar ja que la segona expressió es refereix més a la idea que el sistema trasplantés (unidireccionalment), si se'ns permet la metàfora, les preocupacions sobre la donació. Amb la col·laboració dels altres agents, el sistema ha d'aspirar a crear la llavor de la donació; que aquesta estigui sempre present en la mesura adequada a cada circumstància permetent que es portin a terme, de forma activa i relativament espontània, actuacions pertinents per a la donació.

Un dels principals problemes de la donació d'òrgans i teixits actualment és que suposa una excepció a molts supòsits presents en la cultura catalana. El seu vincle amb la mort i la paradoxa a la que dona lloc la situen fora de la vida de les persones. Concepcions del cos tan arrelades com són la idea d'unitat o propietat individual del cos són trencades per la donació. La seva presència és pràcticament nul·la en el dia a dia de les persones. Les creences més divulgades sobre com les persones prenem decisions i actuem són posades en

entredit per la donació. Aquest són només alguns dels exemples del que suposa la donació per a la vida de les persones. Com bé ens exposen els trasplantats, la donació o el propi trasplantament (més conegut que la donació) pot ser vista, des del desconeixement, ben bé com un 'miracle' cosa que, malgrat les seves connotacions positives, no fa més que posar sobre la taula tot el que hi ha en joc i no es comprèn de la donació.

Per aquest motiu, per tal que una donació pugui ser duta a terme cal un esforç fora de l'habitual per explicar-la. En tant que 'fora d'allò comú', no es pot esperar que les persones, amb els coneixements dels que disposen per gestionar el seu dia a dia, generin espontàniament un coneixement i una comprensió sobre una situació que tan freqüentment resulta, literalment, 'impensable'. No es disposa dels elements necessaris per pensar-hi ni per parlar-ne, ni, per tant, per actuar-hi.

Per aquest motiu, és responsabilitat del mateix sistema que construeix la donació (aquesta apareix en el moment que es necessiten òrgans per a trasplantaments, no són les persones les que, de cop, decideixen donar òrgans) transmetre aquesta nova cultura (pensament, llenguatge i accions) que suposa la donació.

El cas és que aquesta és el sistema, en última instància, qui és responsable de construir el problema com a tal. Més aviat, el que es reclama és que aquest problema sigui vist com una necessitat contínua i que ha de formar part de la vida quotidiana més que no pas una informació sobre les dades o el bon funcionament del model. D'aquesta manera s'explica també la dissonància que suposa que realment hi hagi informació però aquesta no funcioni. A través de campanyes i d'altres eines, el teixit institucional ha d'estar en disposició de fer arribar la informació sobre la donació i les seves implicacions com ara accions requerides, conseqüències (positives → trasplantats), funcionament del sistema, etc.

A les dades, un entrevistat emprà una metàfora digestiva prou adient per entendre la complexitat de la donació. En el moment en que es planteja una decisió, 'és fàcil decidir-se' (no queda més remei), per tant, és qüestió de plantejar-la en el moment adequat, metafòricament diríem, per exemple i en un cas extrem 'posar el menjar a la boca'. No obstant, per la manera que suposadament les persones prenen decisions, necessiten, no només que els donin de menjar sinó temps per 'pair la informació'. En aquest mateix sentit, no s'està demanant que es donin les 'coses mastegades' però sí un temps per donar una resposta.

Aquesta generalització de la donació que suposa la creació de consciència (deixar de ser, mica en mica, una excepció), s'ha d'anticipar a l'adveniment de la decisió per tal que les persones puguin disposar d'un prisma amb el que comprendre-la quan aquesta arribi o per, directament, fer-la present.

En tant que la donació és un fet que va més enllà de l'àmbit hospitalari estant immers en la cultura, aquesta s'ha de fer present en aquelles institucions del sistema que participen més directa i activament en la formació d'aquesta

cultura com és l'escola. Ja sigui a través de l'escola o d'altres institucions, cal ficar la donació a les cases (o a les 'boques' o les consciències) de les persones per tal que puguin compartir-la i digerir-la en grup.

Per tal d'afavorir la donació, en segon lloc, l'administració ha de ser capaç de *legislar*, és a dir, sistematitzar la donació establint protocols i normes que conformaran un seguit de lleis. Part de la normalització que requereix la donació d'òrgans i teixits passa, com el seu propi nom indica, per l'establiment d'un seguit de normes que regulin el funcionament i els passos a seguir en l'àmbit de la donació.

No obstant, aquestes lleis han de tenir en consideració la diversitat d'agents implicats (individus diferents, família, etc.) en el procés i el conseqüent ventall de punts de vista. Aquests poden tenir postures oposades que van des de la família que 'diu que no' (i denuncia legalment) al metge que se sent 'desprotegit' per la llei passant per l'individu que porta el seu carnet ben legal.

Per tant, encara que els punts de partida siguin dispars, la llei no ha de contribuir a la confusió sinó que la seva responsabilitat és, com dèiem al principi, consensuar al màxim aquestes discrepàncies i ser coherent. En altres paraules, la llei ha d'anar de la mà de la creació de cultura que necessita la donació. La legislació, malgrat la seva força per a fomentar la donació (als coordinadors se'ls diu: 'la llei està de la teva banda'), no pot 'treballar des de la judicatura' i plantejar la donació com un enfrontament en el que hi ha dues bandes amb més o menys raó. En contraposició, la vida quotidiana tant dels potencials familiars donants com dels mateixos professionals està immersa en un context més aviat emocional (un coordinador ens reconeix: 'jo treballo des del dolor') on els valors i els arguments que prevalen són uns altres que poc tenen a veure amb la obligació ja que d'aquesta forma es trencaria el sentit de la donació, l'altruisme. Actualment a la nostra cultura hi són presents sentiments com per exemple el cos com a propietat, per tant, la obligació de donar els òrgans, a part que ja no es podria parlar de 'donar', suposaria un 'robatori'. En la mesura que aquesta mena de valors es modifiqui a nivell social ('maduració'), una llei pot acabar tenint sentit. No oblidem que aquest sentit ve donat pel context.

Aquesta llei ha de ser molt ben explicada cosa que no sempre és fàcil ni té per què encaixar en un raonament racional. Com hem vist, la donació sovint es pren en moments més aviat irracionals, això no vol dir que no es pugui prendre però sí anar amb compte amb quins arguments es donen. Per exemple, resulta important la imatge del cadàver i es considera que mentre aquesta es respecti, la donació es pot dur a terme. En altres paraules, es planteja una obligació 'amb condicions' i oblida que aquestes condicions poden variar en funció del context de la mateixa manera que són variades les concepcions que conviuen en una mateixa societat com, per exemple, la creença en que els individus decideixen individualment i, per tant, no se'ls pot obligar, d'entrada.

En vistes a respectar aquesta diversitat de criteris, la legislació vigent a l'estat espanyol adopta la fórmula del consentiment presumpte. Parlant en el context d'una decisió a prendre, aquesta llei és a priori 'molt avançada' ja que entén

que allò que preval és la voluntat individual i, precisament per això, en teoria evita prendre una decisió a la família però converteix, a diferència del que explicàvem abans aquesta indecisió en un donant i no pas en una negativa com ara 'fan' les famílies. El cas és que a la pràctica no es compleixen aquestes premisses ja que, primer, el potencial donant no té o no coneix la llei ni les fórmules per explicitar la seva postura (ja sigui a favor, amb el carnet, o en contra) i per tant aquesta decisió deixa de ser individual per ser més propera a una obligació. En segon lloc, com hem vist, en absència d'aquests mecanismes per construir un posicionament individual i explícit, l'únic intermediari que queda és la família i per tant és un punt de pas obligatori que, al seu torn, modifica sempre la decisió (recordem aquí que fins i tot una re-affirmació de la voluntat individual és una acció).

La legislació ha d'aspirar en certa manera a substituir 'de manera efectiva' a la família i convertir-se en aquest mediador sempre necessari entre la voluntat individual i el sistema que necessita els seus òrgans. Substituir a la família no vol dir treure-la del mapa de la donació ja que, com hem exposat, és pràcticament impossible. No obstant, també hem apuntat com la família, per norma general, respecta la voluntat del familiar sempre i quan aquesta estigui ben clara, és a dir, cal donar la oportunitat de que dita voluntat sigui expressada de forma individual abans de la mort. Mitjançant altres agents com pot ser un registre o un testament vital podem obtenir aquests nous 'punts de passada obligatoris' que encaixin amb la creença en una decisió individual.

En tant que són nombrosos els agents implicats en la donació i diverses també les perspectives que hi participen, si es vol que la donació arribi a bon port, cal que l'administració, a través del seu poder legislatiu, estableixi fórmules que afavoreixin que els altres agents implicats puguin assumir les seves responsabilitats i ho facin sense solapar-se, de forma coordinada i el més efectiva possible.

Pel entrar en el tercer aspecte que s'espera del sistema, *garantir la donació*, cal tenir en compte que aquest agent que és la xarxa d'institucions acabarà apareixent en un o altre moment en el procés d'una donació. Tal i com està actualment organitzat el procés, aquest apareix gairebé sempre al final, de forma sobtada i moltes vegades difícil de comprendre.

Aquesta manera d'intentar passar desapercebut per una banda i aparèixer de cop per una altra pot crear incomprensió i malestar que esdevinguin negatives a la donació. No deixa de ser una contradicció que algú que fa participa tan activament en la donació com és el sistema públic, aparenti voler-se invisibilitzar i, dit d'una altra forma, eludir les seves responsabilitats. El sistema, si vol que el ciutadà comparteixi (es senti partícip) la 'filosofia' i la pràctica de la donació i no semblar autoritari, ha de fer visibles els processos que condueixen a la donació

Part d'aquesta posada en escena ha de ser garantir que la donació realment serveix per quelcom. Quan un pren una decisió, ho fa per uns motius i, per tant, en vol veure els resultats i assegurar-se que aquests són realment coherents amb els seus valors d'equitat, etc.

Actualment l'administració disposa de, com a mínim, dos actius (arguments per a la decisió) amb força pes en aquesta tasca de garantir. Per una banda hem pogut constatar als grups com els familiars donants demanen aquest reconeixement que suposa una simple carta on s'expliquin els resultats de la seva decisió. És en aquell moment en que la decisió té sentit. Dit d'una altra manera, la decisió es va prendre en el seu dia perquè ho requeria la situació i no per 'pròpia voluntat'. No és fins al moment en que es visualitzen els resultats en que un es pot sentir partícip i responsable d'aquella elecció que, fins aleshores, semblava més propera a la imposició (paradoxalment, d'una decisió). Una vegada més, necessitem d'un suplement material (un tros de sistema) com és una carta per connectar els actors implicats en la donació i, d'aquesta manera, donar-hi sentit i forma de decisió individual que, a diferència del que sovint es pensa, sempre serà entesa com a tal a posteriori de ser presa.

Per altra banda, l'administració disposa d'un col·lectiu que té la capacitat i està disposat a contribuir, 'per la part que li toca', en fer visible els resultats d'aquesta connexió eficaç entre els moments i els actors implicats en el procés de la donació. Es tracta tant dels malalts que requereixen un trasplantament com dels ja trasplantats. Pel que fa als malalts, l'administració, si s'acosta a la vida del malalt, 'estaran disposats a escoltar a l'administració i a qui faci falta, per poder millorar'.

Tampoc hem d'oblidar que 'donar' implicat cedir la propietat a algú o per algun motiu i, per tant, una donació necessita sempre d'un complement com és el malalt que rebrà l'òrgan o el teixit. El trasplantat és la millor garantia de la donació de la que disposa el sistema. Tornant a la idea de la decisió com a acció, per tal que aquesta sigui considerada com a tal, hem de poder veure i 'parlar d'un canvi'. Fer quelcom implica modificar l'estat de les coses com ara, millorar 'canviar la vida' d'algú.

En resum, el paper de l'administració és cabdal però manquen accions per la seva visibilitat en la vida quotidiana de la gent. Mitjançant la diversitat d'entitats que la componen, s'espera (i no sempre es veu) que la xarxa institucional possibiliti al màxim que els altres agents (donants i familiars) portin a terme la seva escomesa. Aquesta tasca ha de ser tan subtil a l'hora de crear consciència com eficaç a través de la redacció de lleis i, finalment, ha d'evidenciar un seguit de resultats que reforcin de nou el paper dels altres agents més que no pas el propi en pro d'oferir garanties de l'assoliment dels objectius comuns.

### Responsabilitat social

Per tancar aquesta dimensió, el darrer nivell de responsabilitat que hem delimitat és l'anomenat 'social'. Aquest és el darrer no pas per importància sinó perquè en certa manera inclou als demés. Tots els individus i altres agents implicats de forma directa o indirecta en el procés de la donació formen, al voltant d'aquesta relació amb el procés, una col·lectivitat. En aquesta conjuntura, s'espera que tots mirin per el benefici de tots



Tots els agents implicats en una donació formen part d'una societat i, per tant, tenen una certa responsabilitat envers ella. Hem vist com l'individu, en les seves deliberacions emprava sovint arguments socials, en aquest punt els desenvoluparem. Per altra banda, si el mecanisme de la donació situa la família al mig de la donació és perquè tradicionalment, és a dir, social i culturalment, hi ha estat situada com a hereva legítima de l'individu quan aquest no es pot expressar. Finalment hem pogut apreciar com, els canvis necessaris que siguin impulsats des de les institucions han d'anar en concordança amb el 'sentit comú', és a dir, amb el conjunt de creences que a diari posem en pràctica.

La responsabilitat social no és, per tant, allò que manté units als diferents actors, hem vist com el sistema és qui més s'apropa a desenvolupar aquesta tasca. La responsabilitat social és doncs, allò que empren, comparteixen i respecten aquests actors per a fer coses, com ara una donació, tots junts com a col·lectivitat que conformen.

En aquest context, es requerirà a una societat implicada en la donació d'òrgans i teixits, en primera instància que la entengui com a necessitat social. En segon lloc, per tal de pal·liar aquesta necessitat que afecta a tothom, s'espera que aquesta societat sigui solidària en totes les seves parts i, finalment, cal que es disposin, s'adaptin i es respectin contínuament les regles del 'joc' de la donació.

Així doncs, el primer que ha de fer la societat és *'problematitzar' la donació*. La donació d'òrgans i teixits és, ara per ara a ulls de la majoria, un assumpte eminentment sanitari. Això vol dir, com hem exposat abans, que la responsabilitat fonamental, a dia d'avui, recau en el sistema. No obstant, venim deixant clar com aquest fenomen escapa als àmbits hospitalaris i necessita de tots i cadascun dels membres d'una societat. En aquest sentit, el tema de la donació ha d'esdevenir, en primera instància, un 'problema real' i, a més, que aquest sigui un problema social i, finalment que passi de ser un problema a una necessitat.

Donat el context actual, el lideratge d'aquest procés de canvi ha de provenir de l'administració i conduït a través fonamentalment del teixit associatiu i d'altres institucions més informals.

Segons en quins contextos pot semblar una obvietat que la donació d'òrgans i teixits és una necessitat però això no és així 'a nivell social'. En alguns dels grups vàrem trobar com, a vegades, fins i tot després de tota una discussió en torn motius de negatives, etc. al comunicar el nivell de negatives en percentatge, es considerava que aquest era bo.

A vegades la simple transmissió d'una xifra, i més si aquesta és un percentatge com el de les negatives, diguéssim que el problema perd importància. Quan abans ens referíem a la responsabilitat del sistema per fer visibles els resultats de la donació ja explicàvem com allò que es demana i dona sentit a la donació és el contingut (allò qualitatiu) de la donació més que no pas un seguit de xifres que sempre requeriran una interpretació en funció del context i, per tant, podrà diferir del moment que surt d'un emissor situat en un context mèdic i que coneix la realitat sanitària a un receptor acostumat a avaluar els percentatges d'una

altra manera. Per uns o altres motius, és fàcil pensar que 'estem en unes bones condicions'.

No obstant, un altre pas important en la creació de consciència de la societat és que aquesta, no només apreciï el problema de la donació, sinó que la entengui com una necessitat. Entendre el problema com a necessitat social apropa bastant al ciutadà a un cert sentiment d'obligació 'moral' de donar, és a dir, a sentir-se'n molt responsable. Per tal que la donació sigui apreciada com a necessitat social cal posar-la en un context on aquesta realment és una necessitat, aquest és el lloc tan dels malalts que esperen trasplantament com dels trasplantats. És aquesta idea de necessitat la que comença a implicar a la societat i requereix que aquesta respongui (es responsabilitzi). Ha d'esdevenir quelcom important per a la vida de les persones, un hàbit conegut per tota la comunitat, és a dir, ha de formar part de la cultura per tal que 'hagi de ser així'.

Per tal que una donació sigui socialment possible, aquesta no només ha de ser coneguda per tots els integrants d'aquesta societat, ha de ser re-coneguda com a problema compartit, és més, com a necessitat social (de la que ningú pot escapar) que requereix certes accions de tots i cadascun dels membres d'una societat.

Per tal que el coneixement del tema i de la seva transcendència tinguin efectes pràctics, cal exigir un segon esforç a la societat, *ser solidària*, tothom s'ha de sentir en certa manera implicat en el problema. Hem vist com parlar de necessitat social ajuda a comprendre el problema en termes d'una responsabilitat a assumir per pal·liar aquesta mancança. Doncs bé, la definició de solidaritat (un dels termes més associats per els nostres participants a la donació) posa sobre la taula de forma prou clara com aquesta necessitat pot ser atesa mitjançant aquesta acció. Ser solidari vol dir literalment compartir interessos i responsabilitats.

Pel que fa als interessos, val a dir que, en el context català, tots i cadascun dels membres de la societat de la mateixa manera que poden esdevenir, en un moment puntual, donants, també es poden convertir en receptors, encara que sigui una situació molt difícil d'imaginar. Gràcies a l'estructura sanitària que proporciona el sistema i a la gestió pública d'aquest, s'aconsegueix que la gent se senti amb drets i deures respecte a la sanitat.

Entendre la sanitat com a pública aquí va més enllà de no haver de pagar quan es va al metge. Aquest fet implica una simbiosi entre el sistema i la ciutadania. De la mateixa manera que es dona per descomptat que quan un necessiti sang o un òrgan el sistema li proporcionarà, també s'assumeix que per tal que aquest sistema es sostingui cal que s'hi facin concessions com pagar impostos, donar sang o donar els òrgans i teixits.

Ja hem discutit abans les connotacions que tindria obligar a la donació i que van més enllà de temes legals. Aquí volem ressaltar el significat més social del mot 'públic', que tothom en pot fer ús (de tothom) i no pas limitar-lo emprant-lo en referència només a l'economia. Un mecanisme com el de la donació, en tant que públic, és responsabilitat de tots, una responsabilitat que va més enllà de

pagar impostos o fins i tot donar (per part del ciutadà) i més enllà d'informar i trasplantar per part de l'administració.

Més avall insistirem en de quina manera és possible que, només per aquest fet (tots podem requerir un òrgan), és necessari que el conjunt de la societat es senti mínimament responsable davant d'aquesta problemàtica independentment de la seva implicació puntual en base a criteris de responsabilitat individual, familiar o legal. Dit d'una altra manera, no és la condició d'individu la que ens implica en un problema social si no el fet de conviure en una societat i aquest fet no fa distincions d'arrels' o nacionalitat. Les societats, enteses d'aquesta manera, han de ser obertes i capaces d'integrar més membres que, a través de la informació, es sentin participants i, per tant, comparteixin també aquests 'codis ètics'.

Una de les bases de la donació és el valor de la solidaritat entès en un sentit força estricte. Dir que s'espera de la societat que sigui solidària implica aspirar a que, en l'àmbit de la donació, tots els seus membres comparteixin uns mateixos interessos i, per tant, unes mateixes responsabilitats envers la donació.

En darrer lloc trobem que s'espera de la societat que disposi d'una *ètica de la donació*, és a dir, d'unes normes cíviques per a la donació. Més amunt explicàvem com el tema de la donació ha de superar una sèrie de barreres per anar passant a ser primer un problema, després una necessitat i finalment que aquesta sigui definida com a social. Quan ens referim a crear cultura o consciència, no només fem esment d'aquest posar la donació en el lloc que es mereix si no que, al ser necessitat (o obligació moral) suposi el compliment d'un seguit de normes no (sempre) escrites per tal que la convivència sigui possible.

Ser considerat part d'una comunitat implica compartir amb els altres membres de la societat un seguit de significats, pràctiques i responsabilitats. No compartir aquests valors o eludir la part de responsabilitat social que a tots ens pertoca suposa tot un estigma per a l'individu que ho fa.

D'aquesta manera és com es defineix la part de 'responsabilitat social' que implica el ser solidaris. Aquestes normes compartides i no sempre escrites de cada cultura fan que un element d'una societat no pugui evitar segons quines responsabilitats. En el cas de la donació, aquestes normes es concreten en que cada individu ha d'aportar (el seu cos) a la comunitat ja que hi té una relació de recíproca dependència. En definitiva, si no respecta les regles i dóna, s'està perjudicant a ell mateix en tant que membre d'aquesta societat ja que aquesta, en el cas que a ell li sigui 'necessari', li farà arribar ajuda.

La donació d'òrgans i teixits s'associa immediatament amb sentiments d'altruisme, generositat, etc. Una bona metàfora per tractar el tema seria la del voluntariat ja que 'aterria' en certa manera aquests conceptes tan abstractes per a una ment entesa de forma tan individual com passa en les nostres societats. Aquest plantejament parteix d'una acció individual, d'una voluntat, no obstant, és correspon amb aquest funcionament de l'"avui per tu, demà per mi" que regeix la responsabilitat social.

Des del moment que definim una societat, hem de pensar que aquesta està constituïda gràcies a l'acció conjunta dels seus membres. Una part important de les accions d'aquestes persones té l'objectiu de seguir pertanyent a aquesta comunitat i, per això, es comparteixen una sèrie de valors, com ara la solidaritat. Si la donació vol funcionar, s'ha d'inscriure entre els interessos compartits, de manera una mica privilegiada, en forma de necessitat social per a que tothom visqui amb la millor salut possible. Donades les seves característiques (essencialment, que un pot ser tan donant com receptor) podem dir que la donació està situada en la direcció adequada per a convertir-se en una necessitat que interessi a tota la societat malgrat queda molta tasca per fer a nivell informatiu. Pel que fa a les responsabilitats que tota societat que es consideri solidària ha de compartir, cal que aquestes estiguin ben definides, no en el sentit d'adjudicades a individus concrets sinó en termes d'accions a realitzar i normes socials (escrites o no) a respectar per tots els agents implicats en la donació i que hem anat repassant al llarg d'aquesta dimensió.

## V. Implicacions

### 1 La dimensió social de la mort

**S'inclouen aquelles referències explícites o implícites entorn la temàtica de la mort relacionada amb la donació d'òrgans i teixits**

#### 1.1 Les significacions socials de la mort

- **La donació d'òrgans com a paradoxa: perquè algú visqui implica que algú altre s'ha mort. La majoria de donacions es produeixen per donació cadàver i la imatge social de la donació prové de la donació cadàver.**

<b>A) Silenci i vida quotidiana</b>		
Context	Implicacions	Exemple
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Evitar la mort és un exercici actiu de resistència per a què no formi part de la realitat. És a dir que no només podem parlar de la mort com allò que es viu com llunyà, sinó que cal introduir l'acció de les persones que busquen mecanismes per mantenir-la allunyada.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ No acceptar la mort és no obrir el context de possibilitat per a plantejar-se la donació d'òrgans i teixits</li> </ul>	<p><i>Y también creo a veces, que... no sé, hay gente que se niega un poco a hablar del tema, o... o a pensarlo, o en aceptar como donación, por miedo a la muerte también un poco, como...no sé, que no lo quieres ver como una realidad, y entonces pues, tampoco les permite como pensar, como ... a vale, si... como que yo estoy dispuesto como a donar y no donar... (TGD23 10:15)</i></p>
<b>B) Morir quan no pertoca: reflexions entorn la forma de morir.</b>		
Context	Implicacions	Exemple
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La mort es troba bàsicament associada a la vellesa, però també hi ha una altra imatge de mort que té molta força en l'imaginari i és la mort per accident. Es fa</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Això pot implicar que no es vulgui fer donació ja que donar els òrgans i teixits s'entén com un patiment extra per a la persona difunta i, per tant, un excés fer-lo</li> </ul>	<p><i>P3: pero es que además no es una muerte esperada, no, no es que, la persona como esta del show, que estaba muriendo, estaba decidiendo... entonces imagínate, sale, bueno</i></p>

<p>una diferenciació entre la mort tràgica de les persones joves en accidents, i les morts “plàcides” (com a adjectiu contraposat a tràgic) de les persones velles. Aquesta concepció de tràgic, fa referència a dos aspectes, d’una banda a les causes de la mort, és a dir, es valora com a més tràgic morir per un accident que morir d’una causa orgànica. I d’altra banda, la mort tràgica també fa referència a l’edat de la persona, d’aquesta manera resulta més lamentable la mort de persones joves que la mort de persones que ja han tingut una llarga trajectòria vital</p>	<p>passar per més sofriment.</p>	<p><i>volvemos la tema de hijos, bueno, tu hijo sale de casa por que se va al instituto en su moto, tiene accidente y me llaman, que está en el hospital, vengo y me dicen que está en la muerte cerebral que va a por él, dicen... ¿quieres donar sus órganos?. Claro, claro... en esos momentos tu estás ahí en otra cosa, es que no... ni lo puedes creer, y además te dicen, lo ves, que todavía el corazón le hace... pum pum, pum pum, ¿sabes? (TGD23 10:67)</i></p>
<p><b>C) Destinació final i compartida</b></p>		
<p style="text-align: center;">Context</p>	<p style="text-align: center;">Implicacions</p>	<p style="text-align: center;">Exemple</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La mort resulta inevitable i es visualitza com una fita en el pol oposat al naixement. aquesta concepció pot anar lligada a la idea de no intervenció davant la mort, per qüestions de destí. Això vol dir que aquella mort té un sentit que pot venir donat per un ésser diví o per una concepció de la naturalesa com a guia i per tant, no es pot intervenir. Així quan la mort apareix l’única opció és assumir-la ja que de la mateixa manera que s’assumeix un naixement com quelcom natural o diví, la mort ha de funcionar en els mateixos termes.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Aquesta idea de que tothom arribarà a la mort és el que dóna la certesa que en algun moment apareixerà i per tant cal estar preparat. En aquest sentit estar preparat vol dir, en primer lloc, tenir-ho present en la vida quotidiana i, en segon lloc, atenent a què aquesta mort pot ser de moltes maneres diferents, haver pres decisions per quan arribi.</li> </ul>	<p><i>P1: Exactamente, entonces si lo quieres hablar pues no quieres pensar en ello porque quiere decir que a ti también te puede pasar... Yo pienso que la muerte tendría que estar más a nuestro lado porque todos nos vamos a morir, todos. Entonces yo pienso que como puedes morir de muchas maneras pues... tantas, pues si tu piensas que un día puedes morir de un accidente pues tienes que pensar, tienes que, que, que tienes que decidirlo. Podrías decir si, si, pero no se si funciona o no. (TGD15 8:31)</i></p>

<b>D) La mort com a pèrdua</b>		
Context	Implicacions	Exemple
<ul style="list-style-type: none"> <li>La mort com el fet d'haver perdut quelcom que formava part de nosaltres, sentir-se incomplet. Les persones que hem entrevistat parlen de la mort sobretot com una pèrdua, i la qualifiquen d'absurd. Aquestes explicacions deixen fora concepcions de mort lligades al més enllà o a una voluntat divina, quedant així com un fet truncador de la vida d'una persona, sense cap explicació que aporti una finalitat o sentit a la mort i que suavitzi el dolor de la família</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>La donació apareix com un factor que pot donar un sentit a la mort. Aquest sentit es correspondria amb l'opció de poder ajudar a altres persones a millorar la seva qualitat de vida a partir d'una part del cos de la persona difunta. El fet de recordar allò positiu de la persona morta es viu com un consol que pal·lia el dolor. En aquest sentit, considerar la donació com un acte de la persona morta i valorar-ho positivament sí que s'interpretaria com un ajut.</li> </ul>	<p><i>E: AL FER DONACIONS PREGUNTÀVEN, UNA COSA IMPORTANT QUE VOLDRIEN SABER O QUE A LA GENT POTSER LI ANIRIA BÉ PER FER LA DONACIÓ ÉS SABER SI AIXÒ AJUDA A SUPERAR LA MORT DEL FAMILIAR...</i></p> <p><i>P8: En els números que hem fet diuen que els vuitanta per cent tornarien a donar i que els ha ajudat molt. Ho diuen, nosaltres ho diem segur això vostè es trobarà millor quan...</i></p> <p><i>P4: bueno normalment...</i></p> <p><i>P3: li donen un sentit, a la mort.</i></p> <p><i>P2: la fa menys absurda... (TGD07:4:210)</i></p>
<b>E) La medicalització de la mort</b>		
Context	Implicacions	Exemple
<ul style="list-style-type: none"> <li>Aquest concepte recull les formes com la medicina ha embolcallat la mort i les ha transformat a partir de la seva especificitat com a disciplina científica. Des de la medicina s'ha establert l'expressió última de la malaltia i per tant contra la què cal lluitar. D'aquesta manera el professional sanitari treballa per evitar aquesta i mort, convertint-la així com quelcom impensable a la vegada que un fracàs. Els avenços en medicina han permès incrementar l'esperança de vida fent que la mort es consideri quelcom inhabitual i associat bàsicament a les persones de</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Així l'entorn familiar viu aquesta experiència sense tenir-hi un control ja que seran els professionals mèdics els qui acabaran fent que la situació es resolgui o no. Això vol dir que les persones no poden assumir la mort fins que no estigui definitivament confirmada ja que durant el procés de hauran de confiar en les possibilitats de supervivència, fer el contrari seria perdre la confiança i l'esperança. Els esforços davant d'una mort no estan centrat de cara al dol sinó que es dediquen a procurar evitar-la, per tant les persones no es preparen i tampoc</li> </ul>	<p><i>Y...bueno, aquí creo que...bueno, talvez, algo ligado de lo que decía ella, creo que incluso los profesionales...bueno, yo he trabajado en residencias geriátricas al principio y...me he encontrado con profesionales sanitarios que...eee...en si la muerte de una persona era como una derrota personal o algo así, lo vivía como...</i></p> <p><i>P3: ./ Un fracaso?</i></p> <p><i>P1: Sí. Y que querían alargar, aunque era una persona terminar, no se, alargar, alargar más. Tal vez yo me equivoco, pero claro, cuando...te educan de una manera que, bueno, la muerte no toca...(TGD06 22:67)</i></p>

<p>molt avançada edat. Es té una sensació de fals control sobre la pròpia vida, en considerar que la mort es pot esquivar amb tots els recursos mèdics dels que disposem, i que no serà fins a la vellesa que haurem d'afrontar-la.</p>	<p>poden fer referència a la mort perquè implica pensar en què quelcom va fallar, no que es tracta d'un esdeveniment esperable</p>	
<p><b>F) La mort com a (font de) vida</b></p>		
Context	Implicacions	Exemple
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La donació d'òrgans i teixits aporta una altra forma d'entendre la mort que és convertir-la en un context d'oportunitat per a donar vida. Aquesta imatge és la del cadàver com a regenerador de vida.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Aquesta vessant es considera que és la que més cal remarcar, és a dir, destacar la finalitat de la donació. El més important és visibilitzar la finalitat per a després, un cop creat aquest estat de coneixement de què implica donar, reforçar les idees de solidaritat i reciprocitat que poden afavorir-la. Aquesta idea de recuperar la finalitat de la donació i quelcom que es podria convertir-ho en font de vida respon a la idea d'aprofitar. Aquest aprofitar pot convertir-se en un revaloritzador. Es relativitza el valor que poden tenir els òrgans i teixits per a una persona respecte la funció que poden fer en una altra i el canvi substancial que poden significar.</li> </ul>	<p><i>P6: Eso a mi por lo menos me parece que da igual, pero es mi opinión. Pero un poco lo que decía antes, dice: mis ojos igual no sirven pa nadie, como que no? pal que no tenga, aunque vea mal, estoy seguro que les sirven. Si a uno que no ve le pueden hacer un trasplante del ojo suyo que funciona mal y todo lo que quiera, pero ve.</i></p> <p><i>P3: Si no tiene ninguno...</i></p> <p><i>P6: Claro. Ya lo creo que si.</i></p> <p><i>P6: Y lo mismo digo de otras cosas, que puede parecer que si, que a lo mejor son viejas y gastadas, pero a lo mejor para el que no tiene.</i></p> <p><i>P3: o como lo otro, como el proverbio, en el país de los tuertos... en el país de los ciegos los tuertos son los mejores. Claro. El que tiene un ojo solo es bueno.</i></p> <p><i>P6: Porque aunque pienses que vas a durar quiere decir que puedes pensar: bueno, si se puede aprovechar algo... (TGD15 8:33 i 8:34)</i></p>



## 1.2 Els límits entre la vida i la mort

- **Per tal que a una persona es consideri morta, s'ha de construir una diferència entre l'abans i el després, entre allò que s'anomena vida i allò que s'anomena mort.**
- **Però no hi ha una única manera de posar de manifest aquesta diferència sinó que més aviat hi ha una heterogeneïtat de límits entre vida i mort segons el context social on ens trobem. Per exemple, no és el mateix un cadàver que un difunt. Mentre que el primer està encara a l'hospital, el segon ja iniciat un procés funerari.**

A) Característiques socials dels límits entre la vida i la mort.		
Context	Implicacions	Exemple
<p>■ La vida i la mort pensem que són dues etapes clarament diferenciables. No obstant, en el context específic de la donació d'òrgans i teixits aquesta seqüencialitat es trenca i la distinció entre vida i mort esdevé, a més, borrosa. Per tal de que socialment es pugui considerar que una persona ha deixat de viure, cal primer que es passi per una etapa transitòria on la frontera entre la vida i la mort està encara pendent de definir-se. Per una banda, definim la situació de 'mort en vida' com aquella situació on la persona se la considera morta a partir de criteris clínics malgrat se l'està mantenint en vida artificialment gràcies a la tecnologia mèdica. Per altra banda, anomenem 'viu en mort'. quan el mort esdevé un cadàver però encara no és un difunt. És a dir, el cos està mort però</p>	<p>■ La frontera entre la vida i la mort no està preestablerta de forma natural, sinó que es construeix de forma social. Cal considerar les etapes de la vida i la mort com a borroses i no seqüencials, fet que vol dir que la vida i la mort es poden sobreposar en el mateix temps (quan es demana la donació). 'Viu en mort' o 'mort en vida' són expressions que descriuen la complexitat en fixa aquest límit.</p>	<p><i>P3: Però aquesta discussió ja...comença a ser molt tècnica, no? en el sentit de abans de ser un mort, és un viu, i és un viu amb mal pronòstic, clar, això entre nosaltres ho tenim molt clar, però a vegades no és tan fàcil, explicar-ho a algú que estigui fora, eh? Saber que tu has de fer una maniobra dirigida, quan un està viu, i senzillament és un viu de mal pronòstic, ha mantenir, a esperar a que arribi la mort, a perllongar el manteniment, a plantejar la donació... i això que nosaltres ho veiem claríssim, a vegades no és fàcil ni d'explicar als companys; i per tant, a vegades no és fàcil ni d'explicar a ningú. (TGD07 4:180)</i></p>

<p>socialment no està encara acceptat. Es posa de manifest com la mort d'una persona no s'accepta com a fet irreversible.</p>		
<p><b>B) La mort clínica: la mort encefàlica</b></p>		
<p style="text-align: center;"><b>Context</b></p> <p>■ Entenem per mort clínica les formes per les quals es declara dins la institució hospitalària a una persona cadàver i, per tant, es designa formalment la mort. La forma que li és específica a la donació d'òrgans i teixits és la mort encefàlica, una mort que s'associa a la mort orgànica del cervell per manca d'irrigació sanguínea. S'assenyala que és una forma de començar a morir que tindrà el mateix final que moltes altres. Es compara amb la mort a causa d'un infart. Per tant, la mort clínica en la donació d'òrgans i teixits s'inicia a partir de la lesió cerebral mentre que altres lesions poden produir el mateix desenllaç. No obstant, el toc distintiu de la mort clínica entre associada a la donació d'òrgans és que la tecnologia permet mantenir el pacient en un estat de 'vida artificial'.</p>	<p style="text-align: center;"><b>Implicacions</b></p> <p>■ S'assenyala que aquesta separació, mentre possibilita la donació d'òrgans ja que els manté en irrigació sanguínia, també té efectes perversos: el fet d'incloure a pensar que la situació de mort encefàlica és reversible</p>	<p style="text-align: center;"><b>Exemple</b></p> <p><i>Jo crec, és un tema molt complicat, que s'ha debatut molt, però voler separar tant la mort encefàlica de la mort, porta a aquests embolics i després jo crec que morir és un procés i...i que té un principi i té un final i bueno, doncs ja...té un principi que comença amb una hemorràgia cerebral, que fa que et deixi de funcionar tot el cervell, la qual cosa fa que estàs davant d'un procés irreversible de mort, però que les tecnologies, els mitjans, poden fer que estiguis unes hores amb les constants vitals mantingudes, però que allò té un final segur. (TEE08 2:37)</i></p>
<p><b>C) La mort biològica: associació entre mort i corporalitat.</b></p>		
<p style="text-align: center;"><b>Context</b></p> <p>■ La persona amb mort cerebral manté el pols i la respiració gràcies al manteniment</p>	<p style="text-align: center;"><b>Implicacions</b></p> <p>■ Quan es parla de les persones de l'entorn de l'individu amb mort cerebral, es diu que</p>	<p style="text-align: center;"><b>Exemple</b></p> <p><i>Però...no només a la gent del carrer, eh? (...) que hi ha més gent, i hi ha molta gent de</i></p>

<p>d'unes màquines. A més, a part de mantenir la temperatura i el color corporal, pot produir-se que la persona faci moviments, mantenint d'aquesta manera un aspecte molt similar al de les persones vives. Hi ha una sèrie de marcadors corporals que fan saber als nostres coetanis que encara estem vius. És l'absència de tots aquests marcadors que ens permet identificar a una persona com a morta</p>	<p>han de fer un acte de fe per creure que aquella persona ha mort per un procés anomenat mort cerebral. Aquest acte de fe ve donat sobretot perquè la mort està associada normalment a tota una sèrie de característiques del cadàver. En aquest sentit, la mort cerebral suposa un xoc per a les persones que han d'autoritzar la donació perquè no identifiquen el cos d'un mort amb el cervell (mort encefàlica) sinó que ho fan de forma més global i holística. Un cos està mort o viu si un nombre determinat de marcadors corporals així ho reifiquen. No n'hi ha prou amb un d'aquest marcadors sinó que són tots alhora els que ens permeten identificar a un difunt</p>	<p><i>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. Perquè ell externament no veu que res hagi canviat. Té el mateix color, té el mateix d'això... l'aspecte extern és el mateix. (TEE05 2:56)</i></p>
--	--	---

**D) La mort social: el reconeixement del pacient com a difunt**

Context	Implicacions	Exemple
<ul style="list-style-type: none"> <li>Entenem per mort social el fet d'acceptar socialment al difunt i ubicar-lo en el lloc on socialment considera que ha d'estar. És a dir, la mort social per a un individu implica que els altres et reconeguin com a difunt. La mort social esdevé present quan aquelles facultats que es consideren pròpies de l'individu deixen de ser gestionades per ell mateix i passen a ser gestionades pels seus coetanis (un individu deixa de tenir un paper actiu i participatiu en la vida dels altres). Al no poder decidir per un mateix, la mort</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>El rebuig a donar els òrgans per un familiar esdevé a una manca de reconeixement del pacient com a difunt malgrat s'hagi produït la mort clínica. Ni tan sols aquestes senyals concretes que indiquen la mort permeten que s'assimili automàticament la idea de la mort de la persona, dificultant així pensar en tot allò que emmarcat en aquest escenari, com la donació d'òrgans i teixits. El fet que hi hagi uns rituals i unes pautes que regulen els processos de mort (col·locació en un taüt, enterrament, incineració, etc.), ajuda</li> </ul>	<p><i>Potser seria més fàcil o més entenedor per la gent dir hòstia tu s'ha mort doncs el posem aquí a la caixa i abans de portar-lo a enterrar el portem a l'hospital que li trèiem tot el que ens serveixi y tal y tal.(TGD11 5:90)</i></p>

<p>personal és gestionada pels que hi ha al voltant i, d'aquesta manera, a partir d'unes pautes socials (enterraments, cremacions, rituals funeraris...). A nivell societal, hi ha unes expectatives i unes normes sobre el què s'ha de fer amb el difunt començant aquestes pel reconeixement familiar del mateix.</p>	<p>a l'assimilació de la mort i aporta estabilitat en els moments d'incertesa. La donació d'òrgans i teixits, ara per ara, trenca aquests rituals ja que no està normalitzada ni integrada en aquests i dificulta que les persones entenguin que és un estat de mort i, per tant, irreversible.</p>	
---	---	--

### 1.3 La gestió social de la mort

- **La mort és un esdeveniment que ha inquietat al ésser humà des de sempre i aquesta inquietud ha promogut mecanismes socials i col·lectius com a recurs per la seva atenuació i acceptació.**
- **Aquest concepte es pot definir com pràctiques socio-culturals específiques, relatives a la mort d'algú i a les activitats funeràries que se'n deriven com tanatoris, enterraments, cremacions, momificacions... amb una doble finalitat molt concreta: ubicar socialment a la persona que ha mort i atenuar el dolor que comporta aquesta desaparició**

<b>A) La donació d'òrgans i teixits en el procés de dol: la importància del temps.</b>		
Context	Implicacions	Exemple
<p>■ El dol, per tant, es regeix per unes normes socials en les quals es representa la vida i la mort com a símbol, es posa en relació aquell que marxa i aquells que es queden. És en aquest procés on el difunt passa a ocupar un lloc socialment designat per a fer-ho: el record personal. El dol constitueix una etapa de reconfiguració personal de les persones que es queden en relació amb el que se'n va. El fet de reconèixer que la persona és morta i haver d'iniciar d'aquesta manera el dol social requereix temps: no és</p>	<p>■ Considerar el temps del dol social i integrar-lo al tempo de donació esdevé un dels factors que claus que permeten que es donin més òrgans. Si la família percep que la petició d'òrgans pot interrompre el ritme temporal que li és propi al dol social, considerarà inadequada la petició i s'hi negarà. Cal deixar suficient temps (al·lertir el temps de la donació) per a la reflexió personal per tal que el familiar pugui reconèixer al difunt. Cal afanyar-se (accelerar el temps de la donació) per tal que els familiars puguin enterrar el seu</p>	<p><i>El moment que jo decideixo eh, donar els òrgans jo accepto que aquella persona està morta, i això no és un procés de cinc minuts ni de deu ni de mitja hora, (TGD01 3:70)</i></p>

qüestió de cinc minuts, ni de mitja hora.	difunt i iniciar un període de construcció del seu record	
<b>B) Dol social i donació d'òrgans i teixits: entre la irrupció i la funcionalitat.</b>		
Context	Implicacions	Exemple
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ La forma amb la qual es posi en relació el dol social i la donació pot fer que tingui conseqüències positives o negatives tant pel familiar com per l'autorització de la donació. I aquest és el caràcter ambivalent que pren la relació entre donació i dol social. Es considera una irrupció o una funcionalitat pel procés de dol.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ La donació com a irrupció s'associa a una càrrega afegida de patiment per les famílies. Si la donació es presenta com a forma d'assumir que una persona ha mort, aquesta no es manifesta com un procés extraordinari, no normalitzat. La donació d'òrgans i teixits significa una dificultat pel procés de dol, ja que la manipulació quirúrgica que implica es viu com una escomesa al cos de la persona morta agredint, així, a la pròpia integritat de la persona. No obstant, la relació entre donació i dol social pot ser positiva. És a dir, pot viure's com a quelcom que ajuda al dol personal al permetre associar al difunt aspectes tan positius com la solidaritat. Per tant, autoritzar la donació intensifica el procés de dol social: ajudar a trobar un lloc en la societat pel difunt</li> </ul>	<p><i>P2: No és per religió</i>  <i>P5: Ara ja estàs mort, sols falten que et rebentín, cony, ja no fa falta que ho doni, tampoc és això, però falta que estàs mort i et vinguin allà a matxucar !</i>  <i>P2: Clar, fa com respecte no? respecte de la persona, del cos, de la persona que era (TGD22 17:43)</i></p> <p><i>En realidad también sería importante esta...estas familias que en un momento de estos, trágicos, tremendos... han tomado la decisión de donar todos los órganos de, de...del ser querido, si esto les ha ayudado en su dolor, les ayudado más a poder sobreponerse a esa pérdida. (TGD14 6:123)</i></p>
<b>C) Ritualització de la mort: significats i la seva relació amb la donació d'òrgans i teixits</b>		
Context	Implicacions	Exemple
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ El terme ritualització de la mort s'entén com aquell compendi de pràctiques referents a l'acte de morir que proporcionen un ordre i una estructura a l'existència humana mitjançant cerimònies</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Per tant, compatibilitzar de rituals de la mort i el procés de donació implica donar un sentit o un altre a la mort del difunt i a la vida dels seus familiars. És necessari assegurar que el difunt acaba de morir</li> </ul>	<p><i>Jo sóc donant, també us ho dic, ho vaig comentar en el moment en què m'ho van proposar. Jo sóc donant de fa molt temps, tinc el carnet de donant i a més a més vaig fer el testament vital. Per tant, bueno, clar,</i></p>

<p>periòdiques, participatives, formals vinculades a aspectes simbòlics referents a la mort. Dins d'una cerimònia ritual, la vida i la mort són dos termes que es confronten i es confirmen al mateix temps. És a dir, mentre que una persona mor, la societat encara perviu</p>	<p>socialment, "com cal", i mitigar el dolor de la família. Quan els familiars poden portar a terme els rituals que creuen que els hi pertoquen, es senten part d'una comunitat i, per tant, accepten amb resignació allò que creuen que és 'correcte'</p>	<p><i>personalment... El què he sentit és això: no, no, jo el què vull és que m'enterrin, no? Com si el cos una vegada mort encara tingués un valor per després de mort i potser la diferència que jo hi vaig és aquí, no? De valorar si després de mort aquell cos té el mateix valor que tenia quan estava viu, no? Em sembla que hi ha gent que continua pensant que una vegada mort continua tenint un valor. Jo penso que no. (TGD15 8:1)</i></p>
<p><b>D) La donació d'òrgans i teixits com a procés 'normalitzat' de la gestió social de la mort</b></p>		
<p>Context</p>	<p>Implicacions</p>	<p>Exemple</p>
<p>■ Malgrat no ser el pensament majoritari, alguns dels participants ens han posat de manifest que la donació d'òrgans i teixits hauria d'estar normalitzada en la gestió social de la mort. Veuen com a 'normal' el fet que es demanin els òrgans i que es faci per la seva utilitat social. La donació d'òrgans i teixits també es viu per algunes persones com una part més del procés de mort. Una qüestió més, que cal decidir i gestionar, amb la diferència que es desconeix el seu funcionament i resulta difícil d'ubicar dins dels rituals de mort.</p>	<p>■ Existeix el sentiment d'obligació entorn aquesta decisió, però els hi falten recursos sobre el com integrar-la en el procés de mort de forma global i automatitzada en l'itinerari social de la mort. Si socialment es considera que la donació és una fase més per la qual tothom ha de passar en el procés de gestió social de la mort, es podrien evitar moltes reaccions de sorpresa i rebuig a la donació.</p>	<p><i>Però potser és que, a veure, més o menys, tothom sap, se li ha mort algú o sap, li han explicat com és el procés de si una persona mor i llavors doncs els de la funerària se l'enduen, després es tria la caixa, es trien els recordatoris i tal, però el tema de la donació d'òrgans no se sap molt bé en quin moment està integrat això en el procés aquest de la mort i tal, llavors clar tampoc se sap si, no se sap, hi ha moltes, hi ha molts interrogants, se es té, hi ha una percepció de la societat, que és una cosa positiva de fer i que és molt generós però com que no se sap, crec jo, molt bé on col·locar-ho, doncs després et trobes amb el cop quan et toca de prop i cadascú (TGD01 3:88)</i></p>

#### 1.4 La vessant social de la religió

- La religió té una vessant social i individual molt important. Per una banda, ajuda a aquells que hi pertanyen a confrontar i donar sentit a la mort. Per altra banda, i com que cada individu pertany a una col·lectivitat, la religió també aconsegueix un important rol social.
- La religió, al ser un sistema simbòlic, estableix una sèrie de normes socials que ajuden a establir vincles socials. És a dir, la religió reforça el sentiment de pertinença a un grup així com també la capacitat de crear grups socials de tal forma que ajuda a mantenir la cohesió social.

<b>A) La religió i la donació d'òrgans i teixits: associacions positives i associacions negatives</b>		
Context	Implicacions	Exemple
<p>■ Un dels papers de la religió és aportar explicacions per a la mort i per tant les persones revisen les seves creences respecte la mort, començant per la reflexió sobre si s'emmarquen en alguna religió. La religió serveix com a coixí per prendre decisions individuals 'delicades' de forma que suposi el menys patiment possible. En el cas de la religió catòlica, es posa de manifest que en la religió catòlica la idea de resurrecció xoca amb les implicacions que té per l'extracció d'òrgans o teixits pel cadàver. No obstant, també es fomenta la generositat basada en l'amor al proïsme, per tant, la donació s'entendria com un acte de bondat.</p>	<p>■ D'aquesta manera s'apunta al procés de secularització de les societats actuals com un dels problemes que afecten el fet que la mort no estigui present en la vida quotidiana de les persones. Al fet d'haver abandonat la religió, fa que culturalment es converteixi la mort en silenci.</p>	<p><i>P5: Pero luego, siguiendo con el tema de la religión, o sea, por lo menos lo que conocemos aquí, el cristianismo o como lo queramos llamar, está también muy arraigado a lo que es la solidaridad y lo de ayuda al otro. Entonces, mucha gente que sea creyente tiene como la doble... o sea, también por la creencia de ayudar al otro, puede que haya muchos donantes, que efectivamente si que sean creyentes, si que sean practicantes y... (TGD15 8:57)</i></p>
<b>B) La pràctica religiosa: entre l'ortodòxia i l'heterodòxia</b>		
Context	Implicacions	Exemple
<p>■ Per una banda, l'ortodòxia religiosa que es podria comprendre com aquelles mandats que expressen les autoritats de cada religió. Per altra banda, l'heterodòxia</p>	<p>■ Aquest fet implica que malgrat es pugui donar suport de forma oficial des de les autoritats religioses, aquest fet no és garantia que una persona practicant</p>	<p><i>P6: Pero... pero... de ahí viene que al momento de hacer una donación de órganos eso pueda ser un... un... una trampa para que la gente no, habrá el momento de hacerlo y</i></p>



religiosa és aquell conjunt d'interpretacions individuals o col·lectives que els diferents practicants posen en funcionament en la seva vida quotidiana.	estigui posicionada a favor de la donació i finalment doni (o autoritzi a donar) els òrgans o teixits. La religió no és quelcom reductible a un discurs oficial, sinó que cal tenir en compte com es viu la religiositat en la quotidianitat de les persones per tal de veure quin ús es fa d'aquests significats religiosos	<i>no lo haga. ¿No?</i> <i>P6: Yo en cuanto piense... en la religiosa... voy a pensar en que Dios no me va a perdonar, y me va a llevar al infierno...</i> <i>P1: Si que puede ser... sí, sí que puede ser... ya (TGD23 10:30)</i>
--	--	--

## 2 La dimensió social del cos

A partir de les dades s'han abstret 2 marcs o esquemes de referència que s'empren (de forma no sempre exclouent) per entendre i actuar amb el cos: *el model mecànic i el model social*.

### 2.1 Composició de la unitat del cos

- **Ambdues postures (model social i model biològic) assumeixen que el cos és un tot i, fins i tot, estan d'acord en que aquest tot està constituït per unes parts. No obstant, divergeixen pel que fa als significats lligats a aquesta idea d'unitat.**

A) Model mecànic: La integració funcional del sistema 'Cos'		
Context	Implicacions	Exemple
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ La unitat del cos, per al model mecànic, s'assimila a un <b>sistema</b> que sobreviu gràcies a la repetició i coordinació de les diferents tasques que fan els seus òrgans. Aquest sistema s'explica prou bé mitjançant la metàfora d'un cotxe en el que les peces es poden posar i treure sense que "el cotxe deixi de ser-ho".</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Assimilar aquesta manera de conèixer i entendre el cos, en tant que possible recurs per al manteniment de l'equilibri vital d'altres persones, visibilitza el trasplantament i afavoreix la donació ja que permet aquestes operacions no tenen un significat afegit.</li> </ul>	<i>P6: Però sí que el tema del mecànic jo penso que es el més clar de tots, coneix el seu cotxe sap com arreglar-lo i te una riquesa cultural sobre aquell fet i sap, aquell cotxe si el trec d'aquí el poso allà anirà bé, no sé és un símil, i nosaltres no som mecànics del nostre, a veure no vol dir que arreglem el nostre cos però si que el coneixem i això potser si que serviria, no tant</i>



		<i>com altres coses, el tema religiós, el tema polític, el tema,... (TGD21 8:147)</i>
<b>B) Model social: La idea d'ésser humà.</b>		
<b>Context</b>	<b>Implicacions</b>	<b>Exemple</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Per al model social, la unitat del cos va lligada a la idea <b>d'ésser humà</b>, és a dir, el tot va més enllà de la suma de les parts i, a més, aquesta idea pot sobreviure al cos com ho fa, per exemple, el record de les persones</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>La donació esdevé quelcom més que una 'operació quirúrgica' neutre adquirint valoracions sovint negatives. Al centrar l'atenció en l'atemptat contra la unitat que suposa la donació, es fan pràcticament invisibles les altres implicacions de la donació com ara el trasplantament i la possibilitat de vida a no ser que es signifiquin com a record.</li> </ul>	<p><i>P3: Que per llei, els teus òrgans siguin extrets i, o donats, o oferts a un banc perquè és, realment és, no hi ha res més privat que el propi cos, no, realment és un atemptat íntegre a l'ésser humà, no, ja no ets tu, sinó que el teu cos passa a ser de l'estat que diu que si et treuen, no, vull dir és fatal</i></p> <p><i>P8: Et crucifiques, o sigui, et converteixes</i></p> <p><i>P3: És fatal, et deshumanitza total, no, no, horrible (TGD01 3:235)</i></p>

## 2.2 Concepcions orgàniques

- **El cos és un conjunt de parts per ambdós models, no obstant, se'n parlarà diferent. El sentit que prenen aquelles parts és diferent per a un o altre model.**

<b>A) Model mecànic: Funcions orgàniques</b>		
<b>Context</b>	<b>Implicacions</b>	<b>Exemple</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Per al model mecànic és més pertinent parlar de les parts i les seves funcions que no pas de la unitat ja que és la integració d'aquest seguit d'escomeses a acomplir la que fa viure el sistema que és, per a aquest model, el cos. En aquest sentit, podem ordenar els òrgans en base a la importància de la funció que desenvolupen.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>D'aquesta manera, trobem parts més importants que d'altres en base a la funció que desenvolupen i si es poden substituir o fins i tot si se'n pot prescindir, sempre i quan es segueixi viu. Per aquest mateix motiu, en el moment que una part del cos no desenvolupa la seva funció en un cos ja que aquest és mort, aquesta és ja irrellevant per a aquell cos i es considera que serà més eficient en un cos viu.</li> </ul>	<p><i>Nosotros sabemos que (el corazón) es un músculo, porque para nosotros al desnervarlo es lógicamente un músculo a la gente le dices 'oye se ha muerto' fulano ooo. Nosotros nos dicen que se ha muerto, nosotros lo pensamos, nos entristecemos, pero el corazón late al mismo ritmo. (TGD11 5:136)</i></p>

B) Model social: La simbologia social dels òrgans		
Context	Implicacions	Exemple
<p>■ Ja hem repassat com tots els òrgans són importants, per al model social, ja que junts constitueixen la idea d'ésser humà; no obstant, per poder parlar i entendre cadascuna de les parts del cos, des d'aquesta perspectiva es necessiten diferents metàfores i símbols compartits que no sempre fan referència directa a la seva funció anatòmica. Hi ha uns significats socials associats a determinades parts del cos que no tenen relació necessàriament amb la seva funció mecànica. Si bé de vegades es parteix de l'experiència corporal per fer certes associacions, cal recordar que en aquesta experiència ja hi és present la cultura.</p>	<p>■ El vincle que uneix a cadascun dels òrgans amb la idea d'ésser humà a través de la noció d'unitat pot anar en les dues direccions, és a dir, podem trobar parts del cos que encarnen propietats d'una persona i a la inversa, persones categoritzades en base a les característiques d'una sola de les seves parts.</p>	<p><i>No es como dar un riñón, un riñón no te late ni te hace nada en el sentido como dotarlo como algo vivo, el corazón si que se nota, el corazón se nota para muchísimas cosas. Que si una tristeza, que si una alegría, (TGD11 5:137)</i></p>

### 2.3 Validesa corporal

- **Un mateix cos esdevé vàlid si compleix uns requisits o uns altres, relatius a un context i una manera de pensar, és a dir, la validesa del cos no és fixa. Aquestes diferents prioritats definiran divergències a l'hora de fer-hi quelcom**

A) Model mecànic: Criteris bio-lògics		
Context	Implicacions	Exemple
<p>■ Aquesta perspectiva valora els cossos i òrgans en base a <b>criteris clínics</b> i van des de l'edat a les condicions de la mort passant per l'historial mèdic del donant (malalties passades, etc.) però el seu acompliment</p>	<p>■ Aquests criteris són aplicables tant al donant com al receptor, és a dir, des d'aquest punt de vista, l'incompliment d'aquests criteris produirà alhora menys donants i més receptors mentre que el</p>	<p><i>També el trasplantament pulmonar és dels més complicats que hi ha. Tothom no serveix perquè quan tens un accident, a on et dones primer? aquí. Llavors només que tingui un copet ja no pots. Llavors, pulmó vell de persona adulta, ara el</i></p>

també depen de factors estructurals com ara l'organització de la xarxa sanitària.	seu compliment donaria lloc a l'efecte contrari.	<i>que són normals tenen 50 com a poc i llavors aquest pulmó està molt deteriorat, ha de ser pulmó de gent jove (TEE04 2:97)</i>
---	--	--

### B) Model social: Valors socials.

Context	Implicacions	Exemple
<ul style="list-style-type: none"> <li>El model social dóna valor al cos i, sobretot, a la idea d'ésser humà que hi va associada. Per tal que es produeixi una donació, un cos (i un ésser humà) ha de ser vàlid molt més enllà de criteris clínics. Pel que fa al cos del potencial receptor, es considera que aquest cos pot merèixer o no l'òrgan en funció de la seva conducta prèvia o la seva categorització social. Aquesta validesa social, com a donant, s'adquireix en el mateix moment en que es va a donar sempre i quan sigui de manera "realment" altruista.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>No tota donació és plenament altruista (i vàlida) des d'aquest punt de vista ja que en el fons poden existir un ampli ventall de motius per donar diferents de 'l'altruisme per l'altruisme'. No obstant, es considera que aquesta ha de ser l'aspiració ja que aquesta cultura proporciona donants de debò i que duren. Tampoc, vist així, tot trasplantament és bo només en base a criteris clínics.</li> </ul>	<p><i>P: Ja no pots rebre o ja és... vull dir clar han de posar un límit. Sempre has de mirar com està la persona o el que sigui, no? Perquè un iaio de 80 anys no li donaràs un cor, és un cor desaprofitat, no? Ell ja ha viscut la seva vida, jo crec que ho acceptarà bé. I a més el seu cos no podria resistir el trasplantament. Això també és important, és una altra... no sé. : (TEE10 3:26)</i></p>

#### 2.4 Propietat del cos

- Donar és, per definició i per als participants, cedir la propietat (d'alguna cosa) sense rebre res a canvi. La donació d'òrgans i teixits és, per tant, un canvi en la propietat del cos. Aquest passa a ser propietat d'algú (ésser humà o institució) quan abans ho era d'algú diferent.

### A) Propietat del cos: Model mecànic.

Context	Implicacions	Exemple
<ul style="list-style-type: none"> <li>L'ésser humà "només" necessita el cos viu per existir. La donació, sota aquesta perspectiva, és molt 'pràctica' en el sentit que no es qüestiona el debat de la propietat ja que és un 'problema de necessitat'. En tot</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Un cos mort no necessita ni posseeix el cos</li> <li>Qui encara pugui fer ús dels òrgans, en pot ser el legítim propietari</li> </ul>	<p><i>P1: també penso una mica que es com de sentit comú. Personal, és una opinió molt personal, eh... que òbviament si es... si el fill es menor i li passa alguna cosa i pot donar els seus òrgans que son, estan, molt ben conservats, es com de</i></p>

cas, el cos pertany a aquell qui el fa servir.		<i>sentit comú que òbviament utilit... que els utilitzi algú altre. Però clar... P3: clar... (TGD16 7:157)</i>
<b>B) Propietat del cos: Model social.</b>		
<b>Context</b>	<b>Implicacions</b>	<b>Exemple</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>La perspectiva social del cos té un posicionament força clar pel que fa a la propietat del cos. Es parla del <b>propri cos</b>, aquest pertany a l'ésser humà en tots els sentits.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>D'entrada això implica que el cos està a les ordres de la ment. Per altra banda, aquesta relació de dominància total també suposa que l'únic qui té dret a decidir sobre el cos és l'ésser humà ja que, al mateix temps, és aquesta relació i poder de decisió (no tant l'ús) el que dóna sentit a la mateixa idea d'ésser humà individual.</li> </ul>	<i>P3: No es la voluntad de los demás, entonces, el único que puede mandar sobre mi cuerpo soy yo. Si yo decido eso, la ley no tiene que decir ni quitarme a mí la decisión que yo he tomado. Ni mi marido, ni mis hijos, ni nadie es quién para desautorizarme a mí, de que es lo que tienen que hacer conmigo después de muerta si yo he decidido ser donante de órganos (TGD24 9:86)</i>

### 3 Quotidianitat i donació

**Recull les formes per les quals la donació d'òrgans i teixits esdevé present i absent en contextos socials fora de l'àmbit hospitalari i que ens fan veure la donació d'òrgans i teixits com un procés social anterior i posterior a l'hospital**

#### 3.1 La donació d'òrgans i teixits com a paradoxa en la vida quotidiana

- La donació d'òrgans i teixits es troba present i absent de forma simultània i paral·lela en la vida quotidiana. Per tant, per estrany que pugui resultar, la presència i l'absència de la donació en la vida quotidiana no són categories dicotòmiques o excloents sinó més aviat complementàries.
- Per una banda, es considera que no hi ha d'estar present en termes de pràctica social perquè implica que algú proper s'ha mort. Per altra banda, es considera que ha d'estar present en la vida quotidiana en forma de predisposició a la donació.

<b>A) Relacions d'absència entre donació i vida quotidiana</b>		
Context	Implicacions	Exemple
<ul style="list-style-type: none"> <li>Entenem per relacions d'absència entre donació i vida quotidiana aquells elements que s'esgrimeixen com a causa de que la donació desaparegui de la vida quotidiana de les persones. Per tant, són elements que es relacionen amb l'espai latent que ocupa la donació en la vida diària.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aquesta latència es caracteritza per construir la donació com una pràctica social que apareix de sobte, és a dir, com a fet que et 'toca d'aprop' i que canvia profundament les relacions socials immediates de les persones. D'aquesta manera, la donació es construeix com a esdeveniment que pot arribar però de moment no forma part de la nostra vida quotidiana.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><i>Aquest fet es relaciona amb tres aspectes principals:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>Confrontar la mort,</li> <li>Manca de consciència entorn el problema de manca d'òrgans</li> <li>Manca d'informació entorn la donació d'òrgans i teixits com a possibilitat que existeix.</li> </ul> </li> </ul>
<b>B) Relacions de presència entre donació i vida quotidiana</b>		
Context	Implicacions	Exemple
<ul style="list-style-type: none"> <li>Entenem per relacions de presència entre donació i vida quotidiana aquells aspectes que es descriuen com a factors clau per tal que la donació tingui un paper actiu en la vida de cada dia de les persones. D'aquesta manera, col·loquen la donació en l'espai manifest de la nostra vida diària i la fan un element amb el qual ens haguem de relacionar i prendre-hi decisions.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Per tant, aquesta presència caracteritza la donació com a posicionament social que apareix de forma repetida i poc freqüent en la nostra vida quotidiana. És a dir, la donació es construeix com a quelcom amb el que estem familiaritzats però que no implica un canvi radical en les relacions socials immediates de les persones.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><i>Aquest fet es relaciona amb tres aspectes bàsics:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>La donació com a acte de parla per a prendre posició,</li> <li>La donació com a sinònim de testament o herència,</li> <li>La donació com a sinònim de salvar vides i donació com a trasplantament.</li> </ul> </li> </ul>

### 3.2 El (des)coneixement quotidià sobre la donació d'òrgans i teixits

- El coneixement quotidià sobre la donació es situar en esmentar allò que hauria de ser, però no reflecteix allò que és.
- No hi ha un coneixement pragmàtic sobre què s'ha de fer per fer-se donant en la vida quotidiana. Aquest (des)coneixement afecta a quatre aspectes: a la finalitat de la donació, com fer-se donant, els interlocutors sistèmics o al trasplantament

<b>A) La finalitat de la donació</b>		
Context	Implicacions	Exemple
<p>■ Mentre hi ha un coneixement sobre quina ha de ser la finalitat de la donació, s'assenyala al mateix temps que no hi ha una informació tàcita que doni respostes sobre a qui serveix (qui en són els destinataris). És a dir, en la vida quotidiana se sap que la donació fa un bon servei però no se sap a qui.</p>	<p>■ S'assenyala que no calen missatges reiteratius com que la donació és salvar la vida a algú. S'ha de complementar amb el fet de reconèixer el paper del donant i fer més visible al donant com a persona clau en la decisió. Aquest reconeixement implica que la finalitat de la donació no és tan sols saber que la donació salva vides sinó que cal també saber reconèixer el paper del donant com a part integral de tot el procés.</p>	<p><i>Però no hi ha algo que és palpable, que té èxit, que ha arribat a la població, o que s'ha fet una estratègia, per exemple, utilitzant el mediadors. No s'ha fet. Vull dir, jo crec que les estratègies s'han de plantejar, d'una banda els missatge, la informació, i jo crec, parlant ara com a persona, desconeixent quasi bé o coneixent com qualsevol ciutadà el tema de les donacions, jo sí que he vist en algun moment un carnet de donació, no? Jo crec que aquest tipus d'informació amb bona explicació és la que arriba a un ciutadà, no? Dir... T'anima de dir: Bueno, és una opció correcta. Si jo un dia necessito, sé que m'ho trobaré. El sistema públic...és lògic que necessiti òrgans, per tant, informes prèviament de la necessitat de tenir donants. (TGD06 5:22)</i></p>
<b>B) Com fer-se donant</b>		
Context	Implicacions	Exemple
<p>■ Els participants mostraren les seves inquietuds sobre com fer-se donants o quines activitats podrien portar a terme per tal d'acostar-se a la donació en la seva vida quotidiana. És a dir, resoldre de forma pragmàtica el problema de la donació fent-se donant.</p>	<p>■ Es recull la necessitat de complementar el fet d'explicar la donació com a acte que salva vides i de generositat amb el fet d'explicitar quins passos s'han de seguir per a esdevenir donant. El que s'està demanant és plantejar que cal donar una pauta d'accions sobre com esdevenir donant en la vida quotidiana. És a dir, tenir traçat un llibre de ruta d'accions i camins que s'hauran d'emprendre si es</p>	<p><i>Doncs seria qüestió d'anar a qüestions tàctiques, és a dir, resumint, a quina finestra hem d'anar per ser...per ser donants i quins canals hi ha que ens facin més propers i que en aquells moments, en aquells moments en que hi ha les persones...les persones al voltant, a la família, doncs, quins canals els hi donen d'informació perquè a lo millor tampoc hi ha la informació. (TGD14 6:72)</i></p>

	produeix alguna defunció familiar	
<b>C) Els interlocutors sistèmics</b>		
<b>Context</b>	<b>Implicacions</b>	<b>Exemple</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>El fet de no saber com esdevenir donant de forma pràctica implica que hi ha un desconeixement tàcit de quin és l'interlocutor sistèmic que posa en relació l'administració responsable de la donació i la vida quotidiana de la gent.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Manca fer veure que la donació d'òrgans i teixits està institucionalitzada i que hi ha unes regles de joc clares per a tothom el garant de les quals, seria l'administració. El ciutadà quan decideix informar-se, no parla amb una institució encarregada de la donació, sinó que necessita posar-hi cara i tenir referents concrets i personals d'on treure la informació.</li> </ul>	<p><i>Però, en aquest cas concret, seria molt important, ho deien abans, no, fer molt transparent el procés, de dir, què passa, com funciona realment, saps, que no és una cosa oscura que et ve un senyor allà mig geperut i et diu, ei dóna'm, no, que hi ha, que està institucionalitzat i que realment hi ha unes regles, no, perquè entrin en joc, això ha d'entrar dins l'imaginari social (TGD01 3:211)</i></p>
<b>D) El trasplantament</b>		
<b>Context</b>	<b>Implicacions</b>	<b>Exemple</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>La població sap que el trasplantament ha de ser el resultat d'una donació. No obstant, hi ha algunes consideracions pràctiques que ens fan veure que el trasplantament no es troba consolidat com a coneixement tàcit en la vida quotidiana.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>S'associa trasplantament a òrgan sòlid i definit. Per altra banda, no es coneixen tots els òrgans sòlids que es poden trasplantar;</li> <li>Hem pogut detectar que hi ha manca de coneixement en torn l'activitat global de trasplantaments</li> <li>Hem pogut detectar que no hi ha un coneixement tàcit d'allò que suposa el trasplantament d'un òrgan</li> </ul>	<p><i>P12: yo creo que, realmente es que a lo mejor, hay todavía hay no sé que cosa... hay gente que todavía no está mentalizado, por muchísima gente, y sobretodo es el desconocimiento que hay, de lo que es a lo mejor un trasplante de médula, que te dan un pinchazo que no es nada más, ¿no? pero hay muchas de las personas que se creen que, pues es una operación, tienen que sacar la médula, te tienen que quitar un trozo de columna, entonces claro, esto, esto, todo esto es importante, claro, a la hora del miedo, i luego... pues bueno, que se si lo mismo sea la extracción de células, pues bueno, hay ciertos tabús que, que la gente no los conoce... (TGD12 7:1)</i></p>



### 3.3 La temporalitat quotidiana i la donació d'òrgans i teixits

- Una de les bases de la nostra vida quotidiana és la seva comprensió i estructura temporal.
- El que pretenem analitzar en aquest apartat és quines són les característiques bàsiques dels temps de la nostra vida quotidiana i com la donació d'òrgans i teixits hi fa presència i s'integra en la mateixa.

A) La donació d'òrgans i teixits com a 'trencament vital'.		
Context	Implicacions	Exemple
<p>■ La donació d'òrgans i teixits pot ser descrita com a trencament vital de les biografies personals. És a dir, és un fet imprevisit que impacta de forma molt profunda en la vida personal i les relacions familiars. Per tant, implica un canvi de forma sobtada al que s'hi ha de fer front en un període molt curt de temps</p>	<p>■ Un trencament vital, per la capacitat desestabilitzadora que té, resta més proper a la negació que no pas a l'afirmació d'autoritzar l'extracció dels òrgans.</p>	<p><i>Pues que rebutges que aquesta persona s'està morint i... i que penses que en aquests temps, que a vegades són 24 hores, que a vegades són 6 hores, que a vegades són 8 o 24 hores, es podrà recuperar, no? Tu penses que no t'estan dient tota la veritat perquè si a una persona se li mor algú que estima molt a vegades no vol acceptar la realitat, no? Vull dir, suposo que una de les causes és aquesta, no? Pensar que encara és possible que es recuperi, no? (TEE10 3:22)</i></p>
B) La relació entre el temps previ i temps in situ		
Context	Implicacions	Exemple
<p>■ Planificar la donació, aleshores, vol dir introduir-la en la línia temporal unidireccional de la vida quotidiana de tal manera que esdevingui un element més del passat familiar de la persona difunta. Si aquest és el cas, el familiar estarà conscienciat, estarà preparat per a la</p>	<p>■ Considerar la relació entre temps quotidià i la donació ens permet afirmar que el fet d'augmentar el temps previ (passat on la donació hi té un lloc) redueix el temps in situ (temps destinat a comunicar la situació de mort encefàlica). És a dir, la importància de configurar un passat on la</p>	<p><i>Però l'altre general és quan arribes a l'hospital, una persona de repent, et ve un accident i entra amb el seu crio i tal i tothom està allà cridant perquè aquella persona se'n va és jove i tal. Doncs la tasca de poder aconseguir un òrgan que la fan molt bé a tots els hospitals. Evidentment, això reduiria</i></p>



donació	donació hi tingui un lloc relativament estable fa que aquest serveixi com a plataforma estable per tal de derivar un present de forma automàtica on s'accepti la donació com a quelcom 'natural, quelcom que ha de venir' i, per tant, quelcom que en certa forma ens pertany i ens toca viure malgrat que s'hagi perdut un familiar	<i>moltíssim i segurament es podrien aprofitar molts més òrgans si hi hagués una consciència del que significa donació, perquè aquella gent en aquell moment estaria més preparada per acceptar l'extracció d'òrgans. Aquí és on realment hi ha un forat a on es pot treballar molt bé la donació. (TGD09 6:31)</i>
---------	--	---

### 3.4 Els agents socials representatius de la donació d'òrgans i teixits

- **La relació entre donació d'òrgans i teixits i vida quotidiana no es pot entendre sense fer referència a aquells col·lectius de persones que conviuen plenament amb el seu resultat: el trasplantament.**
- **Cal incloure el coneixement i experiències vitals de les persones que segueixen vius o han millorat notablement la seva qualitat de vida gràcies a un donant anònim.**

A) 'El rostre de la donació': la cara visible de la donació		
Context	Implicacions	Exemple
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ L'anonimat com a requisit legal de la donació cadàver pot fer perdre de vista la finalitat de la donació mateixa al no poder copsar a qui va destinat (qui rep l'òrgan).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ I en aquest sentit apuntem aquest terme: el 'rostre de la donació', que es pot traduir com el fet posar cara, de forma genèrica, a la donació en termes de finalitat. El node que serveix per relacionar la donació i el trasplantament en la vida quotidiana de les persones són els propis trasplantats</li> </ul>	<p><i>Si agafes un trasplantat de lo que vulguis, de pulmó, de ronyó, de lo que sigui... i agafes tot el seu entorn, evidentment, han patit, totes aquelles circumstancies, i com que ho han patit, saben lo que es, i hi... i ho viuen. I ho transmeten als seus amics, al seu voltant. (TGD08 4:4)</i></p>

<b>B) La vida quotidiana del trasplantament</b>		
Context	Implicacions	Exemple
<ul style="list-style-type: none"> <li>La presència de la vida diària del trasplantament pren una forma agregada en lloc de concreta i específica. És a dir, fent una analogia amb els sistemes econòmics, la vida quotidiana del trasplantament pren una forma quantitativa (xifres i agregats) i no pas qualitativa (experiències concretes sobre el que la gent viu)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>El fet que hi hagi un gran nombre de trasplantats és condició necessària però no suficient per crear una presència social de la vida quotidiana del trasplantat. És a dir, cal no només donar a conèixer quantes persones han estat trasplantades i de quina mena, sinó com ho viuen tals persones mitjançant casos genèrics i representatius. Seria donar-ho a conèixer més que no pas informar solament.</li> </ul>	<p><i>Pero que luego vieran, fíjate tu de cómo estaba fíjate como anda que alegría y que saliesen también la familia porque claro de de pensar tus hijos que te vas a morir en...Un año a que tienes más tiempo, porque es lo primero que te dicen oiga que si no te operamos te pasa esto y que olvídate. A verlos ahora y que vieran ellos o sea que la gente viese la alegría que tiene la familia de que tú como trasplantado estés bien eso es yo creo vamos lo más importante para concienciar a la gente de que donase, sería eso. Porque así te ven, te ven que tu estas sano ven a la familia que también está contenta, están alegres. (TGD11 5:67)</i></p>
<b>C) El col·lectiu de trasplantats i l'administració pública</b>		
Context	Implicacions	Exemple
<ul style="list-style-type: none"> <li>Els diferents col·lectius de trasplantats esdevenen una peça clau per tal de fer que la donació d'òrgans i teixits estigui present en la vida quotidiana de les persones molt abans que aquestes es vegin obligades a autoritzar la donació en el marc hospitalari d'un familiar proper. La seva experiència vital entorn el trasplantament els ubica com a testimonis privilegiats per fer saber que el procés de donació beneficia a persones concretes que ho necessiten.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>No creuen que la difusió en els mitjans de comunicació sigui efectiva ja que la forma de tractar la informació en torn els trasplantaments emfatitza la vessant més emotiva i estètica del trasplantament. Per tant, proposen que les associacions de trasplantats haurien d'estar més implicades. Fan demandes encarades a visibilitzar el trasplantament en l'espai públic.</li> </ul>	<p><i>O sigui penseu que ara hi ha casi 60.000 ronyons posats a Espanya, eh? Eee... gairebé 5000 pulmons, no? No sé si 5000, 5000 cors. Clar això és un pes, això sí que fa propaganda i... i la gent veu els resultats i... Penso que aquesta és la via. No crec que el fer esforços dintre dels mitjans sigui una via bona per informar a la població, la gent no llegeix, no veu programes de televisió, per això no els fan, posen l'Ana Rosa Quintana que és molt bonic. Jo... la informació en aquest sentit és baixa. Suposo que aquí</i></p>

		també hi ha un paper de les associacions de malalts, que n'hi ha de trasplantats. Aquí podria jugar un paper més constructiu (TEE02 1:63)
--	--	---

### 3.5 El procés de socialització per a la donació d'òrgans i teixits

- **Acostar la donació a la vida quotidiana de la ciutadania implica que aquesta s'ha de socialitzar, procés pel qual l'individu aprèn i aprehèn, en el decurs de la seva vida, els elements socioculturals del seu medi, els integra a les estructures de la seva personalitat sota la influència d'agents socials significatius i s'adapta, d'aquesta manera, a l'entorn social en el si del qual ha de viure.**

<b>A ) Agents primaris: el context familiar</b>		
Context	Implicacions	Exemple
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ El fet de considerar la família com un agent privilegiat radica en el fet que és en el si de la família on es produeixen actualment la majoria de donacions mitjançant les autoritzacions familiars. Per altra banda, és el context on es considera que es pot construir un passat de la donació previ a l'autorització de la mateixa en l'àmbit hospitalari.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ La importància de la família radica en el fet que la donació esdevingui un tema del qual se'n parli a casa. És a dir, que aglutini tots els inputs que els nens poden tenir fora de casa i els reportin altre cop com a pretextos per establir una conversa amb els pares i d'aquesta forma reflexionar sobre la donació. Es construeix així, de forma col·lectiva, aquella 'consciència familiar' que possibilitarà en un futur autoritzar la donació per a qualsevol dels membres de la família</li> </ul>	<p><i>De que a la gent li agafin, li vagin, parlin, un trasplantat i digui miri senyora jo estic així, veu el resultat? Aquella persona li explica les seves experiències i jo no em podria moure del llit i llavors dius pues mira veus? Sí que és veritat, jo ho faré. Després ell va a casa seva i...i és un tema de conversa. Diu mira avi avui ha vingut un home i que bé que estava i tot, i papa i mama. És una manera d'intercanviar i que les noves generacions vegin que donar és part de la vida i és part de la mort. (TEE04 2:58)</i></p>
<b>B) Agents secundaris: l'escola, els mitjans de comunicació i el CAP.</b>		
Context	Implicacions	Exemple
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Tenir en compte el concepte de xarxes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ De forma especial es fa èmfasi en que</li> </ul>	<p><i>I començar des dels col·legis és on s'ha de</i></p>

<p>socials ens porta a la conclusió que, per tal de crear un espai de la donació en la vida quotidiana en la població adolescent i adulta, cal treure profit de l'embranchida de les xarxes socials ja establertes com poden ser l'escola, els mitjans de comunicació i la xarxa d'atenció primària. Per tant, la immersió de la donació en aquests espais contribueix a la seva 'normalització', a la seva consolidació com a normal social.</p>	<p>aquests agents no poden ser els únics responsables d'aquesta tasca. Serà molt més efectiva la conscienciació social si aquesta es fa combinada amb la família. Aquests agents establiran i plantejaran el tema dins les seves dinàmiques quotidianes però serà la família la responsable de seguir-ne parlant. D'aquesta manera, esdevenen el node de connexió entre la donació i la vida familiar.</p>	<p><i>fer, no? Amb els estudiant, quan ja tenen una edat, que ja assimilen la informació que li puguis donar. Agafar i amb els nanos de...de 12,13, 14 anys, al començar l'ESO, fer-lis pues...un parell de xerrades al curs, de saber, doncs bueno com és la donació i en consisteix la donació. No hi ha res millor que agafar a un nano...a un nano que li donis tu aquesta informació, que arribarà a casa i ho exposarà, encara tindrà una conversa. Mira mama, o mira pare, que avui a vingut qui sigui i ens ha estat fent això, tema de conversa. (TEE04 2:12)</i></p>
---	--	--

### 3.6 'Crear consciència a la societat': de l'administració a la vida quotidiana

- **La importància d'haver-hi tingut un contacte previ, allò que anomenàvem un passat per poder definir un present, es fa palesa en el fet que la manca de sensibilització prèvia de la població envers la donació és una de les causes actuals per les quals s'estan perdent òrgans.**
- **Aquesta tasca de preparar al ciutadà per la donació s'associa a l'expressió 'conscienciar a la societat' i s'adjudica com a responsable de fer-ho a l'administració i entitats públiques.**
- **Per tant, caldria buscar estratègies per les quals l'administració pogués esdevenir una xarxa de relacions socials amb cert protagonisme en la vida quotidiana**

<b>A ) El paper de la confiança</b>		
Context	Implicacions	Exemple
<p>■ Afrontar la donació sense experiència prèvia genera un grau d'incertesa molt gran. Davant d'aquesta dificultat, la confiança esdevé un mecanisme possibilitador que permet l'acostament de posicions entre l'administració, tot proporcionant informació de la donació</p>	<p>■ Es posa de manifest la importància del metge de 'tota la vida' com a font de relació interpersonal vinculada en el marc de confiança recíproca entre pacient i professional sanitari. S'explicita clarament que aquest esquema es podria extrapolar fora de l'hospital com a forma futura per la</p>	<p><i>La confianza también es muy delicada y claro, cuando se trata de tu salud porque claro, trata de ti, es aún más. Hay que tener las cosas también...hay que tener mucha delicadeza en la información... hay que. En el personal sanitario hay un problema muy grande, que yo veo también en los hospitales,</i></p>

<p>d'òrgans i teixits, i la ciutadania, en rebre-la. La confiança es veu com una mancança en el sistema sanitari, fet que reifica la falta de vincles entre el sistema-administració i el ciutadà.</p>	<p>qual s'ha de treballar. Es posa de manifest la necessitat d'acollir a la ciutadania pel que fa a la donació: acollir vol dir oferir un espai, un marc interpretatiu, on la ciutadania pugui saber sobre la donació d'òrgans i teixits en forma de xerrades i debats en espais de la pròpia administració com poden ser els ajuntaments.</p>	<p><i>que...bueno, a veces no, pero muchas veces también sí, porque hay persona que no tienen tanto tiempo, no dispone de tiempo de crear vínculos. El sistema muchas veces de origen es un sistema que falla mucho en infraestructura, en lo técnico, no? pero en relaciones es mucho más rico, o sea el médico te conoce, o sea, conoce como está tu familia, conoce quien te viene. Igual se podría trabajar este aspecto de la confianza antes del hospital. (TGD06 5:51)</i></p>
--	--	---

**B) Pautes específiques per a una pràctica d'acollida informacional**

Context	Implicacions	Exemple
<p>■ S'espera de l'administració que tingui un rol més actiu en la vida quotidiana encapçalant iniciatives que serveixin per acollir espais de reflexió en torn la donació.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Basar-se en una noció de xarxa social com a forma de proximitat</li> <li>▪ Constitució d'una xarxa informacional pròpia prenent de model la presència quotidiana de la xarxa de donació de sang.</li> <li>▪ Allunyar-se de la noció de transmissió d'informació propera a qualsevol tècnica publicitària que doni a entendre qualsevol transacció econòmica.</li> <li>▪ Cal transmetre la informació de forma senzilla però explicativa</li> <li>▪ Aprofitar qualsevol avinentesa per donar informació basal en torn la donació</li> <li>▪ Implica, aleshores, i com exemple, enriquir les exposicions de metges especialistes de la necessitat sanitària</li> </ul>	<p><i>Per tant, això crec que és totalment necessari. Informació clara, precisa, que arribi allò, a percebre el sistema com de confiança, com un sistema públic que garanteix la salut de tothom, que el dia que tu necessitis un òrgan el pots tenir i que per fer possible això hi ha una maquinària que funciona, etc, etc. I que per tant, és necessari que donem òrgans. Aquesta informació bàsica s'ha de fer arribar. Després això, tots els canals, no? No només escrita. Explicant-ho, amb mediadors, amb associacions i en múltiples llocs. És l'única manera de lluitar contra la desinformació i per tant, la desconfiança. Sí que hi ha una qüestió de desconfiança, però...de desconeixement, tot va lligat. Llavors, jo crec que la informació és</i></p>

	<p>d'òrgans amb el canvi en la vida gràcies a un trasplantament.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Aquestes actuacions estan dirigides al llarg terme. És a dir, els efectes manifestos d'una intervenció política present triguen a emergir si tal política es porta a terme de forma constant.</li> </ul>	<p><i>necessària en aquest cas de poblacions nou vingudes, és evident que tenen experiències anteriors de sistemes molt diferents, per tant expectatives molt diferents i que...i que no només no confien, sinó que no saben com funciona, i evidentment això genera desconfiança. (TGD06.doc - 5:28)</i></p>
<b>C) Els grups de treball en donació d'òrgans i teixits com a forma de participació ciutadana</b>		
Context	Implicacions	Exemple
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Mitjançant campanyes en els mitjans de comunicació, el ciutadà és un espectador que només mira i espera que li donin una determinada informació. No obstant, les nostres dades ens suggereixen que la ciutadania no només vol mirar i esperar, sinó que vol intervenir i participar en la generació del coneixement en torn la donació. És a dir, cal canviar la conceptualització inherent a la condició d'espectador envers aquella participant</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ La principal proposta d'aquest estudi és emprar el grup de treball com una eina per tal d'introduir la donació a la vida quotidiana de les persones. Cal, aleshores, conjuntament amb la divulgació en els mitjans de comunicació, crear una xarxa de grups de treball que s'estenguin per determinats territoris estratègics i posin en pràctica una feina que podríem qualificar de 'trinxera'</li> </ul>	<p><i>Lo tienen que meter dentro de las barriadas. Que es donde está la gente que relativamente más cree, si se lo comunicas directamente. No vayamos a plaza Cataluña, ni a Bonanova porque allí no te van hacer, creo el mismo caso que te pueden hacer en la barriada que son una serie de trabajadoras es donde se puede comunicar más. Es la única manera de entrar más adentro, estamos de acuerdo que el periódico, la televisión, radio te lo enfoca de una manera de ellos, pero no de una manera como la que estamos hablando aquí. (TGD11 5:99)</i></p>

## 4 Sistema Sanitari

Acull els aspectes lligats al sistema clínic-assistencial, ja siguin referències de tipus estructural o d'interlocutors

### 4.1 La xarxa sanitària

- Tota donació esdevé, actualment en un marc estrictament sanitari, l'inici d'un procés que culminarà amb una teràpia mèdica com és el trasplantament. La necessitat d'incrementar el nombre de donacions esdevé, per tant, una prioritat per al sistema sanitari.
- No obstant, no es considera possible incrementar el nombre de donants sinó que el que es creu que s'ha de fer és rendibilitzar els donants que ja hi ha. Aquests són els processos que esdevenen dins el sistema sanitari que determinen que un potencial donant acabi en una donació

A) La confiança en el sistema de donació d'òrgans i teixits		
Context	Implicacions	Exemple
<p>■ Entenem per <i>confiança sistèmica</i> aquells elements que fan <b>que l'usuari es senti part</b> del sistema i en parli com si fos seu. Per altra banda, trobem que l'usuari en la seva vida quotidiana no es relaciona amb el sistema de forma global sinó que ho fa amb persones concretes que (re)presenten el mateix sistema. Per tant, s'estableix una <i>confiança interpersonal</i>, entre l'usuari i un professional del sistema.</p>	<p>■ Es pot saber que el sistema sanitari català té unes regles de joc clares però la donació es serveix de la confiança interpersonal i longitudinal com a condició de possibilitat. El fet que sigui el 'metge de tota la vida' qui sigui present o acompanyi a la família en el procés de dol incrementa les possibilitats de que en una situació tan complicada la família acabi autoritzant la donació d'òrgans i teixits.</p>	<p><i>P7: Jo penso que no és tant religiós, com de sentir-te fora o dintre. Jo penso que no és, jo penso que és un problema, és més això, és més de sentir-te particip d'un sistema sanitari que pots viure aquí a Espanya i no sentir-te particip o no sentir-te particip del sistema sanitari.(...)</i></p> <p><i>P3: Si tu estàs a dintre, i això pot passar amb la gent d'aquí vull dir amb els amb els a lo millor si tu ets gitano i et sents a dintre, pues ets el primer que donaràs. Però si ets gitano i et sents que no ets d'aquesta societat, pues diràs, que se lo pidan a otro. (TGD03 4:90)</i></p>
B) L'experiència prèvia de l'usuari amb el sistema sanitari		



Context	Implicacions	Exemple
<p>■ Un element que determina la donació és la relació de l'usuari amb el sistema sanitari en general. Parlem, aleshores, de <b>l'experiència de l'usuari</b> com aquell cúmul de coneixements, percepcions i capacitats obtingudes a partir del contacte que hagi tingut amb el sistema sanitari.</p>	<p>■ La donació d'òrgans i teixits és interdependent de la resta de departaments del centre hospitalari on es porta a terme. Per tant, com la resta de professionals configuren el pas de l'usuari pel centre hospitalari farà que es senti més o menys partícip del mateix sistema. Un mal tracte professional en indrets com urgències o la unitat de cures intensives pot tancar definitivament la porta de la donació.</p>	<p><i>A gent que la trobes rebotada amb els sistema sanitari, i moltes vegades això no té res a veure amb el tipus d'assistència que hagin rebut, i llavors d'alguna manera la negació es converteix amb un "Pues ustedes me han puteado pues yo les puteo" d'alguna manera no?. (TGD03 21:49)</i></p>
<b>C) La xarxa hospitalària: 'moure el potencial donant'.</b>		
Context	Implicacions	Exemple
<p>■ L'activitat assistencial i l'activitat de donació fa que no sigui homogènia a tot arreu sinó que estem davant d'una diversitat d'adaptacions entre ambdues que depenen de les peculiaritats i localitats de cada centre hospitalari. D'aquesta manera, trobem que hi ha hospitals perifèrics i hospitals nuclears on es generen diferents activitats de donació. A causa que hi ha una gestió envers l'eficiència de recursos que veu com dicotòmiques i disjuntives l'activitat assistencial i de donació, es genera una dinàmica centrípeta en la qual els potencials donants es mouen de la perifèria envers el centre</p>	<p>■ Enfront d'aquesta situació, es considera legítim córrer el risc de 'moure el potencial donant' anteposant d'aquesta manera la possibilitat d'extracció d'òrgans i de teixits a la possibilitat d'empitjorar la taxa de negatives actuals a la donació.</p>	<p><i>Però és una altra política. A veure, el AA ens va molt bé. Ja et dic, jo he treballat a B1 molt anys i jo sabia que tenia un Glasgow3 a la porta... i si el volia col·locar a Barcelona, que jo pensava que podia ser donant, i no me'l podia quedar jo, i és hospital extractor B1, sabia que trucant al AA tenia la porta oberta. Mai aconseguiré en aquest hospital B1 col·locar-hi un Glasgow 3, mai. Són polítiques. (TEE05 11:91)</i></p>



D) La imatge de la donació per la resta de professionals sanitaris		
Context	Implicacions	Exemple
<p>■ La donació d'òrgans no deixa de ser una alternativa assistencial en mans d'unes determinades especialitats mèdiques i col·lectius de professionals. Per tant, <b>la imatge que els professionals aliens a la donació tinguin</b> sobre la mateixa té un paper molt rellevant en la relació de la donació amb la resta de la xarxa hospitalària.</p>	<p>■ La donació divideix els col·lectius de professionals entre aquells que hi estan en contra o aquells a favor. Les causes aportades per justificar aquesta divisió radiquen en què la mort es relacioni amb la donació i la manca de formació en torn la mort i la mort encefàlica en la pràctica professional. Aquestes causes sostenen i reforcen la creença que el trasplantament (i de forma associada la donació) és a una especialitat mèdica privilegiada pels recursos que té al seu abast. Aquests aspectes provoquen que es puguin produir formes de relació entre professionals de la donació i aliens a la donació que resultin en una mala detecció de potencials donants.</p>	<p><i>O sigui...els sanitaris som o pro-trasplantament o anti-trasplantament. Llavors d'aquí se'n deriven una sèrie de coses. Si jo sóc anti-trasplantament seré anti-tot amb el que vagi relacionat amb això i per tant ho posaré en quarantena. Jo crec que una mica va per aquí, del posicionament de cadascun de nosaltres davant d'un...d'un problema concretament. (TEE05 11:60)</i></p>
E) La donació com a 'servei assistencial'		
Context	Implicacions	Exemple
<p>■ Una de les principals problemàtiques que ha d'afrontar la xarxa sanitària i la pervivència del sistema de donació és la <b>caiguda del nombre de donants disponibles</b>. I no només radica en aquest fet la dificultat sinó que també ha baixat el nombre de donants tipus o ideals.</p>	<p>■ La donació com a servei assistencial implica ampliar l'entrevista de donació a totes les defuncions del centre hospitalari. La ciutadania és aleshores qui hauria d'esperar l'entrevista de donació més que no pas el sistema. No obstant, per què aquest servei es pugui portar a terme té un seguit de precondicions:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Facilitar la igualtat d'accés del ciutadà a la xarxa de la donació</li> </ul>	<p><i>Llavors és que aquesta entrevista es fa massa poc? O és que no hi ha més donants potencials? O sigui no hi ha més donants potencials perquè els altres no serveixen? Això és el què pregunto. (TGD14 15:176)</i></p>

	<p>d'òrgans;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Tractar de forma equitativa a les famílies dels potencials donants identificats i aquelles que no;</li> <li><input type="checkbox"/> Assignar els recursos de forma equitativa i justa entre els potencials donants i aquells que no ho són;</li> <li><input type="checkbox"/> Concebre la donació d'òrgans com a servei d'acompanyament hospitalari a la mort d'un pacient;</li> <li><input type="checkbox"/> Disposar d'infraestructura material i personal que permeti tenir cura de la família del difunt</li> </ul>	
--	---	--

#### 4.2 Els interlocutors sanitaris

- **L'usuari de la xarxa hospitalària interacciona amb la mateixa xarxa a través de figures professionals que la (re)presenten. En el model català de donació d'òrgans i teixits, així com en l'espanyol, s'han creat uns interlocutors específics per la donació d'òrgans i teixits com a figura professional encarregada de vetllar i coordinar tot el procés de donació d'òrgans i teixits, fins que es detecta un potencial donant fins que els seus òrgans s'entreguen als diferents equips de trasplantaments. Aquest es considera una de les claus que explica la gran taxa de donació a Espanya i, concretament, a Catalunya**

A) Situació basal d'interlocució		
Context	Implicacions	Exemple
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Amb aquest terme volem referir-nos a quines són les <b>característiques bàsiques i de comú denominador a totes les entrevistes de donació</b>, allò que de forma més freqüent ha de fer-hi front els coordinadors hospitalaris. Amb</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ El factor clau pel qual es pot alleugerir (malgrat no manllevar) és el fet d'haver-ho parlat abans en el marc familiar i deixar constància que el difunt volia donar els seus òrgans. D'aquesta manera, la família no es qüestionarà si té o no la legitimitat</li> </ul>	<p><i>El.. el... pitjor moment de demanar els òrgans, psicològicament pel familiar, és el pitjor moment... és a dir, al persona que ha de donar al trasplantat encara no està morta, és a dir, el cor li bateja, té la mort cerebral... però la família encara té aquest fil</i></p>

<p>aquest terme volem referir-nos a quines són les característiques bàsiques i de comú denominador a totes les entrevistes de donació, allò que de forma més freqüent ha de fer-hi front els coordinadors hospitalaris.</p>	<p>de decidir pel seu familiar.</p>	<p><i>d'esperança diguéssim, encara que el metge, els hi diuen que no tenen res a fer... però, vull dir, en aquell moment aquella persona està viva encara, eh?. (TGD08 13:73)</i></p>
<p><b>B) Funcions de l'interlocutor</b></p>		
<p>Context</p>	<p>Implicacions</p>	<p>Exemple</p>
<p>■ Per tal de fer front a aquesta situació basal d'interlocució, el sistema sanitari ha creat una figura professional que són els coordinadors de donació i trasplantament. Com a tota figura professional, <b>les funcions</b> que aquesta tingui possibilitaran una forma o una altra d'obtenir òrgans i teixits.</p>	<p>■ Les funcions professionals de la interlocució hospitalària en el procés d'òrgans i teixits es limiten plenament a l'àmbit hospitalari, assenyalant l'administració com a responsable de preparar les famílies per si sorgeix la possibilitat de donació. Els coordinadors s'han de centrar en la tasca d'acompanyament i de dinamitzadors de forma global i integrada a tot allò que afecta a la família del donant un cop s'identifica com a potencial donant.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Crear un marc per a prendre la decisió d'autoritzar la donació</li> <li><input type="checkbox"/> Saber marcar el temps dels esdeveniments i de les primeres etapes del dol</li> <li><input type="checkbox"/> Alleugerir el procés de donació per a les famílies.</li> <li><input type="checkbox"/> Suggestir què el difunt ho hagués volgut: iniciar el procés de dol personal i social</li> <li><input type="checkbox"/> Erosionar dificultats de tipus hospitalari</li> </ul>	<p><i>P3: Mira quin aparador, estem parlant de metges hospitalaris que fan una tasca, una tasca de coordinació però de feina hospitalària, però lo que s'està debatent aquí no és això, sinó que sobre el coordinador se suposa perquè ningú més ha sortit, ha de fer-se la promoció social d'una cosa que no és en el teu dispensari ni en la teva consulta. O sigui, qui és, qui és el responsable de que la nostra societat, estigui mentalitzada? El coordinador de trasplantament? Aquesta és la pregunta, qui és no? o una pregunta que t'hauries de... que ens estem fent aquí... som nosaltres, la persona que té una feina molt clara a l'hospital, que es quan arriba un donant que es parlar amb al família, som nosaltres els que hem de mentalitzar a quaranta-cinc milions de persones? (...)</i> (TGD07 4:168)</p>

	<input type="checkbox"/> Fonaments vocacionals a més de professionals per a la interlocució hospitalària	
<b>C) Condicions de treball i dificultats associades a la interlocució</b>		
Context	Implicacions	Exemple
<p>■ La pràctica quotidiana del coordinador sanitari s'emmarca dins un context professional i, com a tal, cal prestar atenció a <b>les dificultats</b> que expressen com a col·lectiu i que afecten plenament a la tasca de producció d'òrgans i teixits.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Comprensió de la duresa de la situació</li> <li><input type="checkbox"/> Imprevisibilitat laboral</li> <li><input type="checkbox"/> Mediació en aspectes massa heterogenis</li> <li><input type="checkbox"/> Excessiva concentració de responsabilitat en una mateixa figura professional per motius d'organització estructurals de recursos humans</li> <li><input type="checkbox"/> Manca de reconeixement professional.</li> <li><input type="checkbox"/> Manca de suport i de xarxa en hospitals petits i comarcals</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Caldria potenciar la figura del coordinador no en termes econòmics sinó en termes de reconeixement</li> <li>■ Creuen que s'haurien de potenciar espais de comunicació i interrelació entre els diferents coordinadors de tots els hospitals de la xarxa hospitalària</li> </ul>	<p><i>P3: Ostres, és una feina, no sé, ha de ser molt dura, perquè jo que soc del medi, i osti, que se't mori una persona propera, que tens això de la mort que és com un...no? i tens ganes d'acabar, i que a sobre et vinguin uns senyors i t'expliquin, o sigui, ha de ser complicat eh?</i></p> <p><i>P7: A la majoria dels països, a la majoria dels països no duren res el lloc on duren més temps és aquí a Espanya, però a la majoria dels països els coordinadors es cremen amb una facilitat extraordinària. (TGD03 4:82)</i></p>

#### 4.3 De la mediació cultural a la interlocució cultural

- La immigració *per se* no és un obstacle per la donació. El que sí que ho és la forma per la qual el sistema s'hi apropa i posa els instruments adequats per tal que l'immigrant es senti particip i pugui fer ús del servei de la donació tal com ho faria una persona nascuda a Catalunya. És un problema d'abordatge: s'hi ha de posar mitjans per tal de fer arribar la informació en el decurs de l'entrevista de donació en igual condicions que si es fes per una família catalano-castellano parlant. El primer 'problema' el té la xarxa sanitària al no fer-hi front de la manera que s'hauria de fer.

El concepte d'interlocució cultural		
Context	Implicacions	Exemple
<p>■ La transmissió d'informació cap a l'usuari (immigrant) en el seu propi idioma, no garanteix una autorització favorable a la donació. En l'entrevista de donació no es generen problemes de comunicació simplement sinó que també hi ha dificultats de reconeixement i construcció de l'altre generalitzat.</p>	<p>■ Proponem, aleshores, un canvi de mediació cultural a la interlocució cultural. Aquest canvi implica que en la dinàmica local de l'entrevista de donació es reduïssin els agents implicats de tres (coordinador hospitalari, mediador cultural i família del difunt) a dos (coordinador hospitalari i família del difunt). La forma de recuperar aquesta fórmula diàdica i acabar amb la triàdica és incorporar coordinadors hospitalaris que siguin de les ètnies originàries de les famílies immigrades. No estem dient que es contracti un coordinador per cada ètnia que hi ha a Catalunya, sinó per aquelles que són majoritàries i que potencialment poden aportar més donants</p>	<p><i>E: Y TU CREES QUE YO COMO NO MUSULMÁN Y PROFESIONAL DE LA MEDICINA PODRÍA PROPONERLES QUE DIERAN SUS ÓRGANOS?</i>  <i>P: No. Sería imposible. Igual los más integrados, por decirlo de alguna manera te podrían decir que sí. Pero la gran mayoría no lo considerarían pertinente.</i>  <i>E: POR LO QUE LES PIDES O POR QUIÉN LO PIDE?</i>  <i>P: No no. Por el que no porque la religión musulmana es tan solidaria como la cristiana. Por quién lo pide porque no lo consideran de los suyos.</i>  <i>E: Y TU PODRÍAS?</i>  <i>P: Si por ser una de ellos. Pero a parte tendría que haberlos visto antes como mínimo un par de veces. (TEAP04 22:13)</i></p>

## 5 Responsabilitat

Engloba aquells aspectes que fan referència al marc normatiu de la donació d'òrgans i teixits com aquells aspectes que delimiten drets i deures per als diferents actors implicats en tot el procés.

### 5.1 Responsabilitat individual

- En aquest punt ens aboquem a plantejar a l'individu la pregunta que aquest hauria de ser capaç de respondre per tal que una donació sigui factible: què podem esperar d'un potencial donant? Aquest punt agrupa doncs, totes aquelles accions enfocades a possibilitar la donació que, en principi, atenyen només a l'individu.

A) Prevenció: la cura del cos		
Context	Implicacions	Exemple
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ La responsabilitat individual aquí és la de ser un bon donant i no pas un receptor romandrà localitzada en l'individu sempre i quan aquest sigui també l'amo del seu cos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Si el sistema (model mecànic) no posseeix però gestiona el cos de les persones a l'hora de trasplantar-les, serà doncs el sistema qui ha de garantir que aquest cos esdevingui un potencial donant i no pas un receptor.</li> </ul>	<p><i>P7: No crear-se la malaltia, així com podríem dir no sé a les dones se'ls hi fa una mamografia per arribar-hi a temps. Home, amb malalts de ronyó, què és fa? Es dona algun consell perquè tinguem els ronyons més bé? Es diu que ... d'una manera important, que potser és bo per no tenir infeccions d'orina, perquè l'orina es deteriora per si mateix, per lo tant si orines cada 3 hores aniràs més bé que si orines cada 6, i l'única manera és veure més aigua. Mira que senzill, no hi ha cap tipus de prevenció, no, no (TGD09 23:79)</i></p>
B) Aprendre a ser donant: la reflexió prèvia		
Context	Implicacions	Exemple
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ L'individu ha de passar per una reflexió prèvia a la donació per tal d'encendre la guspira del procés que prepari a la família per a una donació.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ En la nostra vida quotidiana, els fenòmens que tractem aquí (el fet d'informar-se i reflexionar) són entesos com a activitats cognitives i, per tant, també són susceptibles de ser</li> </ul>	<p><i>Que per prendre una decisió, primer has de tenir una informació, si no tens la informació... (TGD04 3:104)</i></p>

	'educades'. És a dir, per tal que una decisió es porti a terme, aquesta ha de ser primerament plantejada.	
<b>C) Fer el pas</b>		
<b>Context</b>	<b>Implicacions</b>	<b>Exemple</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>En el present punt tractem l'acció de fer d'un mateix, un donant. A diferència del moment (més 'cognitiu') d'aprendre a ser donant a través de la reflexió, la responsabilitat que aquí té l'individu fa referència a quelcom més que mera activitat (o passivitat, segons es miri) cognitiva o reflexiva</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>No és el mateix posicionar-se (estar d'acord) com a donant que esdevenir-hi (comprometre's). Arribats a aquest punt, ja s'espera de l'individu que realitzi passos per tal de ser un donant a tots els efectes com ara: adquirir el carnet de donant, fer el testament vital o donar-ne testimoni verbal a la família.</li> </ul>	<p><i>P: Moltes vegades et diuen es que aquest necessita... mira, el que necessita és que parlis amb la família i diguis ei! Si a mi algun dia em passa algo vull ser donant. Només amb això ja tens prou perquè total a qui van a demanar-li,? a la família, pues llavors no fa falta carnet. (TEE04 2:73)</i></p>

## 5.2 Responsabilitat familiar: preparar-se per a la donació

- La família és la principal responsable de tenir aquesta preparació psicològica o del caràcter que sigui per a afrontar una donació. N'és el principal responsable en part perquè en serà també beneficiària pel fet de 'saber què fer' i estalviar-se problemes. Tot i que necessitarà ajuda en aquest procés de 'formació', aquesta activitat ha de permetre als membres d'una família ser capaços de, en absència, no només de l'individu, sinó també de la seva voluntat explicitada, autoritzar una donació.

<b>A) Preparar-se per a la donació</b>		
<b>Context</b>	<b>Implicacions</b>	<b>Exemple</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>En aquest punt veiem com la família és l'hereva i transmissora més vàlida de les voluntats del donant. Per dur a terme aquests rols, s'espera que la família desenvolupi una tasca (auto)preparatòria de cara a la donació.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>No obstant, la seva responsabilitat és, si s'escau, més gran que si decidís sobre si mateixa donat que tria en nom d'un altre que no ho pot fer. Per tant, la família ha d'anar-se preparant i recollint els arguments (entre els que destaca la</li> </ul>	<p><i>És una incògnita el que pensen perquè el que passa és que reben la informació i prenen la decisió intentant, intentant justificar que no és la seva decisió, sinó que el plantejament sol ser què hauria volgut el mort, (TEE02 10:21)</i></p>

	voluntat del donant) que necessitarà en el moment que hagi de prendre la decisió.	
<b>B) Autoritzar la donació</b>		
<b>Context</b>	<b>Implicacions</b>	<b>Exemple</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Donada la situació actual, la família no deixa de prendre una decisió. El fet de demanar els òrgans i teixits a la família, fer-los prendre una decisió els torna a posar en escena i no n'eximeix en absolut la seva responsabilitat encara que simplement hagin de re-afirmar la voluntat del difunt.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>És cert que si l'individu en el seu dia en va parlar i els va expressar la voluntat els hi 'facilita les coses a la família' però no la fa desaparèixer (la prova és que la família sempre s'hi pot oposar). La voluntat del donant és simplement un argument amb molt de pes per a la decisió que ha de prendre la família. Una vegada més, introduir arguments</li> </ul>	<p><i>Jo crec que amb aquesta decisió, molta gent, fa...eee... com si no la prengué, o sigui, està fent de transmissor del que ell interpreta en aquell moment del que hauria volgut el mort. No és una decisió que prengui ell seriosament. (TEE02 10:23)</i></p>

### 5.3 Responsabilitat sistèmica

- La responsabilitat de l'administració és, justament en tant que xarxa o sistema, posar en contacte tots els moments i actors implicats en la donació. La seva escomesa principal és doncs, dinamitzar el procés de la donació, fer-lo fluir de la manera més coherent. Gràcies a la posició que el sistema ostenta en una societat on la sanitat és pública, la responsabilitat augmenta de la mateixa manera que ho fa la seva capacitat d'influir en gairebé tots els moments del procés. Ha d'exercir d'eix vertebrador de tots ells per tal que s'acompleixin tot un seguit de passos.

<b>A) Crear consciència</b>		
<b>Context</b>	<b>Implicacions</b>	<b>Exemple</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>La primera escomesa que es requerirà al sistema davant és que sigui capaç de crear una consciència de la donació. Entenem d'aquesta manera el fet d'aconseguir que tot actor implicat en el procés de la donació tingui en ment i empli 'cognitiva i conductualment' la</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>En tant que la donació és un fet que va més enllà de l'àmbit hospitalari estant immers en la cultura, aquesta s'ha de fer present en aquelles institucions del sistema que participen més directa i activament en la formació d'aquesta cultura. Ja sigui a través de l'escola o</li> </ul>	<p><i>No hi ha res millor que agafar a un nano...a un nano que li donis tu aquesta informació, que arribarà a casa i ho exposarà, encara tindrà una conversa. Mira mama, o mira pare, que avui a vingut qui sigui i ens ha estat fent això, tema de conversa. Això ho hem de fer, això ha de ser cultura, això ha de ser</i></p>



donació.	d'altres institucions, cal ficar la donació a les cases (o a les 'boques' o les consciències) de les persones per tal que puguin compartir-la i digerir-la en grup.	<i>començar des de petits. Des de petits i suposo que així ja ho assumiran tot. (TEE04 2:27)</i>
<b>B) Legislar</b>		
<b>Context</b>	<b>Implicacions</b>	<b>Exemple</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Per tal d'afavorir la donació, l'administració ha de ser capaç de sistematitzar-la establint protocols i normes que conformaran un seguit de lleis. Part de la normalització que requereix la donació d'òrgans i teixits passa, com el seu propi nom indica, per l'establiment d'un seguit de normes que regulin el funcionament i els passos a seguir en l'àmbit de la donació</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>En tant que són nombrosos els agents implicats en la donació i diverses també les perspectives que hi participen, si es vol que la donació arribi a bon port, cal que l'administració, a través del seu poder legislatiu, estableixi fórmules que afavoreixin que els altres agents implicats puguin assumir les seves responsabilitats i ho facin sense solapar-se, de forma coordinada i el més efectiva possible</li> </ul>	<i>No, no, hi ha un problema ètic, vull dir, i quan dic que hi ha un problema ètic, vull dir que hi ha un problema que, la llei ha d'estar com consensuada, no, i hi ha, hi hauria molta gent sensible a una llei com aquesta, com és la llei de l'avortament, o com és la llei dels matrimonis homosexuals, o, saps, vull dir, són coses, hi ha aquest, o l'eutanàsia, no, vull dir, no, no està, no és igual aquí que a Amsterdam, clar. Això comporta, comporta uns problemes (TGD01 12:261)</i>
<b>C) Garantir la donació</b>		
<b>Context</b>	<b>Implicacions</b>	<b>Exemple</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Aquest agent que és la xarxa d'institucions acabarà apareixent en un o altre moment en el procés d'una donació. Tal i com està actualment organitzat el procés, aquest apareix gairebé sempre al final, de forma sobtada i moltes vegades difícil de comprendre.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Passar desapercebut per una banda i aparèixer de cop per una altra pot crear incomprensió i malestar que esdevinguin negatives a la donació. El sistema, si vol que el ciutadà comparteixi (es senti participat) la 'filosofia' i la pràctica de la donació i no semblar autoritari, ha de fer visibles els processos que condueixen a la donació</li> </ul>	<i>P1: Ara, el que s'ha de donar el missatge de que realment hi ha transparència en l'adjudicació dels òrgans i que no es fa per uns criteris alegrement establerts, sinó que són els que són i que hi ha les autoritats sanitàries que vetllen per a que això es compleixin aquests criteris. Jo crec que són els dos o tres punts únics que el ciutadà ha de saber. Que es farà una bona gestió d'aquells òrgans o teixits que dona i que aniran a qui més ho necessites en base als</i>

		<i>critèris clínics i que són canviants, evidentment, amb el temps. (TEE08 2:32)</i>
--	--	--

#### 5.4 Responsabilitat social

- **Tots els individus i altres agents implicats de forma directa o indirecta en el procés de la donació formen, al voltant d'aquesta relació amb el procés, una col·lectivitat. En aquesta conjuntura, s'espera que tots mirin per el benefici de tothom, tots tenen una certa responsabilitat envers ella. La responsabilitat social és doncs, allò que comparteixen, empren i respecten aquests actors per a fer coses, com ara una donació, tots junts com a col·lectivitat que conformen.**

<b>A) Problematitzar la donació: Fer-ne una necessitat social.</b>		
Context	Implicacions	Exemple
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ La donació d'òrgans i teixits és, ara per ara a ulls de la majoria, un assumpte eminentment sanitari. Això vol dir, com hem exposat abans, que la responsabilitat fonamental, a dia d'avui, recau en el sistema . No obstant, venim deixant clar com aquest fenomen escapa als àmbits hospitalaris i necessita de tots i cadascun dels membres d'una societat</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Per tal que una donació sigui socialment possible, aquesta no només ha de ser coneguda per tots els integrants d'aquesta societat, ha de ser re-coneguda com a problema compartit, és més, com a necessitat social (de la que ningú pot escapar) que requereix certes accions de tots i cadascun dels membres d'una societat.</li> </ul>	<i>P1: o sigui, jo ja per començar, jo no, jo crec que, a nivell social no hi ha la percepció, al menys, no sé, de que hi hagi una mancança d'òrgans, o sigui, sempre n'hi ha, no? (TGD04 3:68)</i>
<b>B) Ser solidari: Cap a la comunió d'interessos i responsabilitats</b>		
Context	Implicacions	Exemple
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ La definició de solidaritat (un dels termes més associats pels nostres participants a la donació) posa sobre la taula de forma prou clara com la necessitat social d'òrgans i teixits pot ser atesa mitjançant aquesta acció.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Ser solidari vol dir literalment compartir interessos i responsabilitats. Dir que s'espera de la societat que sigui solidaria implica aspirar a que, en l'àmbit de la donació, tots els seus membres comparteixin uns mateixos interessos i, per tant, unes mateixes responsabilitats envers la donació.</li> </ul>	<i>Ens tenim que posar en el cas de que ens pot passar a tothom i que tothom podem necessitar, que a tothom ens agradarà quan tu ho necessitis trobar-ho... (TGD08 4:143)</i>  <i>Y que también tiene que ver en la decisión que uno toma, un poco también un poco como está en la vida, no? En la vida, no? Si</i>

		<i>se siente un poco bien en la sociedad y un poco acompañado por la sociedad y , por lo tanto, puede ser solidario o se siente fastidiadísimo por la sociedad y, y... y que nadie está por el...y dice: pues yo tampoco... (TGD14 6:138)</i>
<b>C) L'ètica de la donació: les regles del joc.</b>		
<b>Context</b>	<b>Implicacions</b>	<b>Exemple</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Una part important de les accions d'aquestes persones té l'objectiu de seguir pertanyent a aquesta comunitat i, per això, es comparteixen una sèrie de valors, com ara la solidaritat.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ser considerat part d'una comunitat implica compartir amb els altres membres de la societat un seguit de significats, pràctiques i responsabilitats. No compartir aquests valors o eludir la part de responsabilitat social que a tots ens pertoca suposa tot un estigma per a l'individu que ho fa.</li> </ul>	<p><i>P3: No, però és veritat nosaltres teníem un d'aquest, no sé si te acuerdas però que es va anar a trasplantar el cor, no acceptava la transfusió, però sí que acceptava el trasplantament de medul·la que no deixa de ser una transfusió.</i></p> <p><i>P9: Això, és molt egoista no accepta donar però accepta que li rebí a ell. Això és un punt de vista... (...)és a dir un individu que no vol que ningú dongui en canvi si ho necessita ell ho aaptaria. És a dir, totes aquestes persones que rebutgen el donar el cadàver d'un parent, però en canvi si els arribés el moment també rebutjaríen el trasplantament? (TGD03 21:93)</i></p>



## VI. Conclusions

### **Obrint espais en la vida quotidiana per donar òrgans: de servei d'espera a servei de (re)cerca.**

En les societats com la catalana, la cultura de la salut ocupa un paper primordial en els pensaments quotidians de tota persona. Al llarg de la vida, les persones passem per moments diferents en la nostra salut, i quan aquests moments són de deteriorament tractem de solucionar-los de la millor manera possible.

Aquesta quotidianitat del benestar físic i la qualitat de vida com a valor preeminent en les vides de la població facilita l'apropament a la gent a l'hora de tractar temes com ara la donació d'òrgans i teixits. Aquest tema, per tant, ha estat tocat sovint des de la recerca ja sigui en la seva vessant sanitària, psicològica o sociològica però, majoritàriament, des d'un enfocament quantitatiu que, a vegades, ens proporciona una mena de fotografies de la situació les quals no deixen de ser només una via d'entrada en aquesta realitat social. Parlàvem de la possibilitat d'accés a tot un món semàntic, el de la salut (en concret la donació d'òrgans i teixits i el trasplantament) del que, a través d'aquestes investigacions anteriors, en tenim alguns dibuixos. No obstant, dins d'aquest univers entren en joc infinitat de factors i construccions que les persones implicades utilitzen per entendre, explicar i actuar en aquests contextos i és aquí on la metodologia qualitativa emprada en aquest estudi ens ajuda a explicar amb més en profunditat la complexitat d'aquesta realitat.

En l'estat del benestar, el ciutadà espera del sistema sanitari la capacitat d'afrontar i resoldre la major part dels seus problemes de salut sense limitacions de coneixements ni de recursos. A Europa, la majoria dels ciutadans estima que els poders públics no poden deixar-los desemparats quan es troben en situació de malaltia o discapacitat. Solidaritat, equitat i eficiència són els tres valors socials sobre els quals es construeix l'actual sistema sanitari. L'atenció a la salut és considerada un dels pilars fonamentals de l'estat del benestar.

En general, les institucions sanitàries són descrites per l'usuari com un món despersonalitzat, amb uns serveis massificats, si bé hi ha la consciència de que existeix una gran demanda i de que els recursos no són il·limitats. Aquesta consciència es perd, però, en cas de malaltia a nivell individual o familiar: l'usuari vol que el guareixin, sense limitacions ni consideracions de cap tipus.

Tots pensàvem, metges i pacients, que el personal sanitari estava entrenat per curar i resoldre-ho tot amb les noves tecnologies, igual que crèiem que el creixement infinit era possible i ara sabem que no, que el creixement té límits.

Tradicionalment, en la nostra cultura, el professional de la sanitat ha gaudit d'un prestigi social elevat, atès la capacitat que se li atribueix de guarir a través d'uns coneixements molt específics amb el suport de la tecnologia que té a l'abast. Abans, als professionals se'ls atorgava prestigi, estatuts i recompensa econòmica sota l'assumpció que organitzarien les seves vides en línia als

conceptes de serveis i altruisme i que s'adreçarien a les principals preocupacions de la societat. Aquesta situació sembla que està evolucionant i canviant. Actualment, els professionals sanitaris estan sotmesos a fortes tensions laborals i professionals, que la ciutadania percep i que alhora comporten sovint situacions de desmotivació. El procés de socialització i proletarització al que es troben abocats provoca també insatisfacció i sentiment de pèrdua de llibertat professional alhora que veuen també minvat el seu prestigi social.

L'entramat de relacions, responsabilitats i expectatives que es donen en el triangle tradicional, constituït pels professionals, les institucions i els ciutadans, es fonamenta en els rols que els són propis: els professionals sanitaris desenvolupen fonamentalment tasques assistencials; els gestors de les organitzacions han de garantir el funcionament eficient de la institució i avaluar-ne els resultats; i els usuaris, es contempen a sí mateixos com a consumidors de serveis sanitaris més que com a receptors passius de decisions clíniques unilaterals. El metge vol curar, el gestor vol gestionar eficientment i el ciutadà vol veure satisfetes les seves demandes i expectatives i, sovint, no hi ha una definició compartida sobre allò que hauria de ser el procés assistencial.

Els ciutadans observen que dins les institucions sanitàries els metges estan perdent en part el seu estatus, tot i que intentin mantenir internament el sentiment de corporació. Hi ha qui opina que el primer conflicte no es produeix tant amb els usuaris de la sanitat sinó entre els professionals i els gestors del sistema, i per extensió als polítics, que intenten d'alguna manera controlar, limitar i reduir el marge d'autonomia d'aquest sector, rebent com la resposta dels metges argumentant pèrdua de qualitat assistencial. S'identifica l'existència de discursos diferents: els gerents parlen d'eficiència i els professionals d'efectivitat. És com si els gerents no volguessin parlar d'efectivitat, ni els professionals d'eficiència. Es pensa, que allò que està passant és que les organitzacions han substituït la implicació pel control: hi ha certa por a la discrecionalitat del professional i és més fàcil actuar per control que per compromís. Per altra banda, els gestors reconeixen que els professionals treballen a les institucions perquè la pròpia professió els motiva i perquè valoren el ser reconeguts professionalment ja que el que compta no és solsament el reconeixement econòmic.

Hi ha la percepció que els professionals sanitaris (metges, especialment) es troben "atrapats" entre allò que s'espera d'ells a nivell social (la prestació de serveis sanitaris) i les exigències de l'organització sanitària (bons estàndards de pràctica clínica i eficiència), i aquesta situació de conflicte genera angoixa i frustració entre els professionals. El professional ha de prioritzar l'assistència més important i/o urgent a causa de les limitacions organitzatives i de recursos i no es sent escoltat o prou considerat per l'organització. Sovint les organitzacions no són sensibles a les necessitats que plantegen els professionals.

Els professionals es troben pinçats entre les expectatives de l'usuari, les limitacions que imposa la organització i codis que li venen de la seva pròpia professió. A més, davant de les limitacions existents i la manca d'informació

que hauria d'arribar a l'usuari per altres vies, el professional es converteix en el rostre visible del sistema i en ell reverteixen les exigències dels usuaris.

Es fa palès que el ciutadà identifica molt bé els diferents àmbits de responsabilitat: l'organització amb els aspectes organitzatius i de recursos i el professional amb el procés assistencial. Consideren que no és el professional assistencial a qui li pertoca traslladar informació sobre les limitacions o els aspectes organitzatius que condicionen les seves demandes i això fa que en molts casos el desculpabilitzin, no obstant això, al no disposar d'altres opcions, és sobre el professional sobre qui es descarreguen les queixes.

Els professionals es troben davant el dilema d'aconseguir l'equilibri entre els interessos i els desitjos individuals dels pacients i els requeriments de les organitzacions i les necessitats de la comunitat per l'altra. Aquesta mateixa dualitat de perspectives és aplicable pel que fa a les administracions i els gestors de les organitzacions. Els responsables de les organitzacions no poden abandonar als professionals davant aquest dilema, ja que això no només generaria un clima de treball inadequat sinó que el sistema acabaria atrapat en l'economicisme més pur i dur. Cal, aleshores, que tant l'administració com els gestors de les organitzacions incorporin a les seves identitats les preocupacions del dilema amb què conviuen els professionals.

Dins d'aquestes coordenades és on el model de gestió de la sanitat catalana passa a tenir termes com ara proveïdors de salut, serveis de salut o clients. En aquest model assistencial, la donació s'ubica com a servei d'espera a que el client manifesti la seva necessitat a partir de la qual se li posarà a disposició un servei assistencial. Per tant, la donació com a servei a un client esdevé un servei d'espera que construeix al client com a aquell que rep uns determinats serveis fruits d'un coneixement assistencial específic. No obstant, la nostra aposta a partir de les dades treballades és canviar radicalment aquest model: *cal concebre la donació d'òrgans i teixits com a servei de recerca activa envers la societat civil a partir de concebre el client com a ciutadà actiu que vol prendre part en les decisions que li afecten*. La necessitat d'aquest canvi es justifica per dos factors principals: la forta associació entre donació d'òrgans i teixits amb la mort i el fet que no hi hagi una presència consolidada de la donació en la vida quotidiana. Aquests dos factors fan que la donació esdevingui quelcom nou que apareix de forma traumàtica en la biografia personal. Per tal de capgirar aquesta percepció, cal socialitzar la ciutadania en la donació d'òrgans i teixits. Fer-la partícip del procés de tal forma que esdevenir donant no s'iniciï en el marc hospitalari sinó prèviament. Aquesta seria la diferència entre donació i trasplantament: mentre que l'àmbit del trasplantament es limita al context hospitalari, la donació el sobrepassa i afecta altres facetes de la vida social, va més enllà de l'àmbit hospitalari i de l'individu aïllat.

### La donació i la mort com a relació 'naturalitzada'

Les concepcions de mort són un factor clau a l'hora de parlar de la donació d'òrgans i teixits per dos motius. D'una banda perquè, ara per ara, en el model català, la majoria de donacions procedeixen de cadàver, i d'altra banda, perquè la imatge de donació d'òrgans i teixits que té la població catalana es troba

fonamentada bàsicament en la donació de cadàver. Per tant, la manera com s'entengui la mort condicionarà la manera com s'entengui la donació. Aquesta relació tan estreta la podem apreciar en el que anomenem paradoxa de la donació: per tal que algú pugui seguir vivint, una altra persona ha hagut de morir.

Davant d'una mort, la donació només es pot plantejar com a 'donar vida' per tal d'omplir de significat la mort que s'ha produït. No obstant, a nivell social aquest no és l'únic significat associat a la mort. El sentit que es vol donar aquesta paradoxa de la donació es pot veure enterbolit si no s'hi acaba de creure. Aquest fet ens porta a *abordar el significat de la mort a nivell social*. És a dir, veure quines són les associacions de sentit que la paraula mort comporta així com quines són les pràctiques socials associades.

Considerar la mort com un *silenci a la vida quotidiana* significa que no es troba present en l'activitat comuna i diària de les persones, quedant fora de les converses, el pensament o l'acció. Expulsada d'aquest espai quotidià, la mort es converteix en un fet que sorgeix puntualment introduint de sobte a les persones en una situació inesperada per a la què no s'ha realitzat una preparació i, per tant, és en aquell moment quan han de començar a elaborar com abordar-la. En aquest sentit, no es pot atribuir aquesta absència a una actitud individual de cada persona envers la mort sinó que cal analitzar com s'estructura de forma col·lectiva la vida per entendre en quin paper queda la mort.

Les persones entrevistades expliquen la mort com a quelcom absent en la vida quotidiana i això porta a preguntar perquè. Aquesta absència no es defineix en termes passius de "no presència" sinó que allò que s'explica és que hi ha una resistència activa a parlar-ne perquè resulta incòmode, desagradable i genera por. Aquesta forma de viure la mort s'explica com un tret de l'actualitat que entra en contraposició amb dècades anteriors, en les què la mort era un tema que requeria compartir-lo amb la família per qüestions de practicitat. Aquesta consciència de la mort portava a adquirir una responsabilitat col·lectiva basada en la reciprocitat ja que si tothom està subjecte a morir, tothom necessita que altres coneguin i s'encarreguin de gestionar-ho. En contraposició, es troba el cas actual en què la mort no es concep, no es té present i per tant, sempre acaba apareixent amb una forta càrrega de dolor ja que no hi ha hagut cap tipus de preparació ni de gestió d'aquesta mort. Cal destacar que, tot i que el parlar de mort podria tenir un contingut explícit que només fes referència a qüestions d'organització com pagar el nínxol, expressar alguna voluntat de cara al ritual, etc., implícitament, el fet de compartir-ho faria que la mort també formés part de la relació interpersonal, la reforci i per tant prepari a les persones pel moment.

Per tant, l'evitació de la mort és un exercici actiu de resistència per a què no formi part de la realitat. És a dir que no només podem parlar de la mort com allò que es viu com llunyà, sinó que cal introduir l'acció de les persones ja que aquestes busquen mecanismes per mantenir-la allunyada. No acceptar la mort és no obrir el context de possibilitat per a plantejar-se la donació d'òrgans i teixits. La donació d'òrgans i teixits aporta una altra forma d'entendre la mort



que és convertir-la en un *context d'oportunitat per a donar vida*. Aquesta forma de concebre la mort és recent pensant en termes de donació però, de fet, apel·la a una idea molt antiga que és el substrat de moltes de les metàfores s'empren per explicar la donació. Aquesta imatge és la del cadàver coma regenerador de vida, ja sigui des d'una vessant romàntica, aquesta visió pot quedar recollida en la literatura clàssica i popular, com per exemple en l'escena tantes vegades repetida de la tomba com a terra fèrtil que dona lloc al naixement d'un arbre o un roser.

### Límits difusos entre la vida i la mort

La donació d'òrgans i teixits és una pràctica que es mou entre la vida i la mort, tant pel fet que és el punt que uneix la mort d'una persona (donant) amb la vida d'una altra (receptor), com pel fet que en la donació d'òrgans es posa en funcionament la qüestió d'on es traça el límit entre vida i mort i com es construeix aquest límit. Per tal que a una persona se la consideri morta, s'ha de construir una diferència entre l'abans i el després, entre el que s'anomena vida i el que s'anomena mort. Però no hi ha una única manera de posar de manifest aquesta diferència sinó que més aviat hi ha una heterogeneïtat de límits entre vida i mort segons el context social on ens trobem. Per exemple, no és el mateix un cadàver que un difunt. Mentre que el primer està encara a l'hospital, el segon ja iniciat un procés funerari.

La forma com estem acostumats a significar la relació entre la vida i la mort és aquella que les vincula de forma seqüencial. És a dir, primer vivim fins que arribarà un dia que irremediament morirem. Pensem en aquestes etapes com a excloents, quan estem morts no podem estar vius o a la inversa. A més, pensem que són dues fases clarament diferenciables. No obstant, en el context específic de la donació d'òrgans i teixits aquesta seqüencialitat es difumina i la distinció entre vida i mort esdevé no seqüencial i borrosa. Per tant, el que pretenem abordar en aquest apartat és considerar les etapes de la vida i la mort com a borroses i no seqüencials, fet que vol dir que la vida i la mort es poden sobreposar en el mateix lapse de temps. El que estem dient és que per tal de que socialment es pugui considerar que una persona ha deixat de viure, cal primer que es passi per una etapa transitòria on la frontera entre la vida i la mort està encara pendent de definir-se.

Abans que el límit entre la vida i la mort esdevingui una frontera clara, hi ha un període de temps on les fronteres s'esborren i es sobreposen. Davant d'aquesta situació d'indefinió, el procés de clarificació del límit entre vida i mort d'una persona es fruit d'una negociació que es pot produir de diverses formes. El que si és rellevant posar de manifest és que, quan es demana la donació d'òrgans, això es produeix en aquesta situació transicional. És a dir, moltes vegades es demanen els òrgans quan encara no està definit si el potencial donant està viu o mort, està 'mort en vida' o està 'viu en mort'. Una sensibilitat en aquest aspecte, veure en quin moment de es troba la frontera entre la vida i la mort, pot ser definitori de cara a obtenir l'autorització per la donació.

Un segon aspecte que hem recollit de les nostres dades ha estat que aquesta etapa de transició per tal de definir una frontera clara entre la vida i la mort no sempre es fixa de la mateixa manera. És a dir, hi ha tres tipologies de límits entre vida i mort: la mort clínica, la mort biològica i la mort social.

En l'actual context de donació d'òrgans i teixits, la mort clínica xoca envers la mort social. Acceptar la mort clínica vol dir haver de prendre una decisió entorn la mort social de l'individu: a partir del moment que la tecnologia deixi de funcionar el pacient passarà a ser un difunt que no desenvoluparà un paper actiu en la vida dels seus familiars. D'aquesta manera, es posa de manifest com la donació dels òrgans passa també per reconèixer el cadàver com a difunt. Entrem a parlar aquí d'un tercer tipus de mort: la social. Entenem per *mort social* el fet d'acceptar socialment al difunt i ubicar-lo en el lloc on socialment considera que aquest ha d'estar. És a dir, la mort social per a un individu implica que els altres el reconeixin com a difunt. La mort social esdevé present quan aquelles facultats que es consideren pròpies de l'individu deixen de ser gestionades per ell mateix i passen a ser gestionades pels seus coetanis (un individu deixa de tenir un paper actiu i participatiu en la vida dels altres). Al no poder decidir per un mateix, la mort personal és gestionada pels qui hi ha al voltant i, d'aquesta manera, a partir d'unes pautes socials (enterraments, cremacions, rituals funeraris...). A nivell societal, hi ha unes expectatives i unes normes sobre el què s'ha de fer amb el difunt. La mort social ens dóna instruments prèviament establerts per tal de comprendre a nivell individual què està passant i poder recuperar paulatinament la nostra vida quotidiana i estabilitat vital.

#### El procés de la 'mort social': la normalització de la donació dins el dol familiar

No obstant, aquesta mort més social comença pel reconeixement actiu que fa la família envers el difunt. Quan la família el reconeix, es posen en funcionament aquestes expectatives més socials sobre què s'ha de fer amb un difunt. Si no es dóna aquest pas, la família no entén perquè ha de tractar al seu familiar com a mort. Per aquesta raó, no podem simplement qualificar les negatives familiars per raons com 'estrés psicològic', o 'que estan passant per un moment difícil' o que 'les emocions pertorben la raó en una situació així'. Aquesta plantejament pot explicar un nombre limitat de casos però, en l'arrel d'aquestes negatives, es troba un problema de reconeixement del límit entre la vida i la mort, concretament, on es troba l'inici de la mort social, quin és el moment per l'assumpció de noves responsabilitats.

Aquest concepte de mort social expressa com els integrants d'una cultura construeixen el sentit de la seva vida mitjançant imatges i símbols que envolten les activitats socials que posen en relació la persona difunta i la família o amics. En el dol es recrea, mitjançant el record, la relació social entre l'individu que se'n va i les seves xarxes socials. Per tant, el dol constitueix una etapa de reconfiguració personal de les persones que es queden en relació amb el que se'n va.

Aquest procés de reconstruir la participació del difunt mitjançant el record en la vida quotidiana dels vius, no només es produeix de forma individual. El dol és, en aquest sentit, col·lectiu. Socialment s'estableixen una sèrie d'activitats rituals, sobre la base de creences comunes, per tal de donar una explicació al fet de la mort. A partir de que es produeix el dol de forma col·lectiva, es pot començar a recordar al difunt. Per tant, el dol viscut de forma col·lectiva busca una continuïtat en l'existència de la relació entre el difunt i la persona que és viva. Aquesta dinàmica social de tipus mediadora, ajuda a la relació amb un mateix.

Per tant, el procés de dol social no és pas un procés que es faci estrictament pel difunt sinó que es fa també per tal de donar confort als vius que en situació d'incertesa ja que aquests han de seguir mantenint la coherència personal i social. I aquesta coherència personal dóna molta importància al temps pels quals els esdeveniments passen. No obstant, la donació d'òrgans en aquest procés de dol apareix, a les entrevistes realitzades, com un pas que precipita l'haver d'assumir que la persona ha mort. D'aquesta manera, entren en contraposició el temps amb el que ha de transcórrer el procés de donació i el procés d'acceptació d'iniciar un dol social ja que el seu familiar encara és viu.

Si la persona que comença un dol social experimenta que la velocitat dels esdeveniments el supera, que no pot gestionar el seu dol, de forma espontània es genera una negativa. Aquesta negativa no s'ha d'entendre com un rebuig irracional, sinó més aviat com un trencament del ritme temporal que li és propi a la situació de dol social. El ritme de la donació esdevé a un ritme vertiginós i per tant, sobrepassa la capacitat del familiar de reconèixer al difunt com a punt d'inici del seu dol.

Una segona dimensió temporal que posa en relació el dol social i la donació d'òrgans i teixits és el fet que la donació no ha d'implicar un retard pel que fa al ritme social establert per a portar a terme els rituals funeraris que es decideix. Si la família percep que el procés de la donació serà llarg, rebutjarà la donació ja que no es vol allargar de cap manera aquesta fase del dol social. Fins i tot abans que s'enterrí al difunt, s'inicia una fase de recuperació de vida quotidiana de la resta de la família i el procés de construcció del record. Una dificultat afegida a aquest procés és que es considera que els ritmes actuals de dol social s'han accelerat. Es considera que els temps en els rituals de mort han canviat i que ara tot és més ràpid, fet que dificulta la donació d'òrgans i teixits ja que aquesta ve marcada per uns temps molt determinats que poden anar en contra d'aquesta tendència actual allargant el procés.

En segon lloc, el dol social és un procés en el qual el familiar reconstrueix la relació que té amb la persona que ha perdut mitjançant la elaboració de records i memòria. D'aquesta manera, i donat que el record es consolida de forma col·lectiva però no es construeix de forma automàtica, el temps esdevé una aspecte molt important a tenir en compte. Per tant, la forma amb la qual es posi en relació el dol social i la donació pot fer que tingui conseqüències positives o negatives tant per al familiar com per a l'autorització de la donació. I aquest és el caràcter ambivalent que pren la relació entre donació i dol social. Per una banda, depenent d'en quin moment aparegui i com aparegui, la donació es pot

interpretar com una irrupció en el procés de dol social de les famílies. Per altra banda, pot suposar una ajuda funcional en el dol dels familiars que vetllen la persona defallida.

Malgrat no ser el pensament majoritari, alguns dels participants ens han posat de manifest que la donació d'òrgans i teixits hauria d'estar normalitzada en la gestió social de la mort. En d'altres paraules, veuen com a 'normal' el fet que es demanin els òrgans i que es faci per la seva utilitat social. Aquesta proposta es formula de forma imperativa, assenyalant la seva disconformitat amb la forma com actualment s'integra la donació d'òrgans i teixits i la gestió social de la mort. S'assenyala que seria més fàcil i més entenedor que s'establís com a pas previ a l'enterrament l'extracció d'òrgans i teixits.

Per tant, la donació d'òrgans i teixits també es viu per algunes persones com una part més del procés de mort. Una qüestió més, que cal decidir i gestionar, amb la diferència que es desconeix el seu funcionament i resulta difícil d'ubicar dins dels rituals de mort. Existeix el sentiment d'obligació en torn aquesta decisió, però falten recursos sobre el com integrar-la en el procés de mort de forma global i automatitzada en l'itinerari social de la mort. Si socialment es considerés que la donació és una fase més per la qual tothom ha de passar en el procés de gestió social de la mort, es podrien evitar moltes reaccions de sorpresa i rebuig a la donació.

En resum, la 'normalització' de la donació en el procés de dol vol dir establir un contracte tàcit entre les formes socials de portar a terme el dol i les pràctiques hospitalàries de portar a terme la donació d'òrgans i teixits. Si ambdues postures es poden integrar, els participants han expressat la seva conformitat amb el procés ja que cap dels interessos més col·lectius (tant donació com altruisme) no interfereixen amb les eleccions individuals i culturals de gestió de la mort.

### Absència de la donació en la vida quotidiana

Les generalitzacions expressives en torn la donació d'òrgans i teixits, pel que fa a la situació que ocupa en la vida quotidiana, prenen en les nostres dades un caràcter paradoxal: la donació d'òrgans i teixits es troba present i absent de forma simultània i paral·lela en la vida quotidiana. Per tant, per estrany que pugui resultar, la presència i l'absència de la donació en la vida quotidiana no són categories dicotòmiques o excloents sinó més aviat complementàries.

Per una banda, es considera que no hi ha d'estar present en termes de pràctica social perquè implicaria que algú proper ha mort. Per altra banda, es considera que ha d'estar present en la vida quotidiana en forma de predisposició a la donació. Per si un cas passa, cal que se n'hagi parlat i que el posicionament familiar sigui favorable a l'autorització per la donació, en el cas que el difunt no hagués deixat constància, en vida, de la seva voluntat. Aquesta ambivalència es reforça mitjançant la generalització expressiva 'present però aparcada', que ens mostra com la donació ha de ser present en termes de predisposició però

no de pràctica concreta. És a dir, la donació d'òrgans i teixits no s'ha d'incorporar a la vida quotidiana sinó més aviat estar-hi familiaritzada. Aquesta absència en termes d'incorporació pràctica de la donació i presència en estar-ne familiaritzat, es correspon amb una distinció entre la 'donació en calent i la donació en fred' respectivament. La donació esdevé una excepció quan 'et toca'. És a dir, implica l'alteració de les relacions familiars o d'amistat més properes però, paradoxalment, no és quelcom propi de la vida quotidiana. En aquesta conjuntura es posa de manifest que l'estrès emocional pot fer oblidar la familiaritat relativa a la donació amb la que s'ha entrat en contacte en la vida quotidiana. La presència de la donació en termes de familiaritat no constitueix cap garantia per autoritzar la donació.

Entenem per *relacions d'absència entre donació i vida quotidiana* aquells elements que apareixen com a causa de que la donació desaparegui de la vida quotidiana de les persones. Per tant, són elements que es relacionen amb l'espai latent que ocupa la donació en la vida diària. Aquesta latència es caracteritza per construir la donació com *una pràctica social* que apareix de sobte, és a dir, com a fet que et 'toca d'aprop' i que canvia profundament les relacions socials immediates de les persones. D'aquesta manera, la donació es construeix com un esdeveniment que pot arribar però que de moment no forma part de la nostra vida quotidiana (no el tenim incorporat). Aquest fet es relaciona amb tres aspectes principals: la mort, manca de consciència entorn el problema de manca d'òrgans i la manca d'informació entorn la donació d'òrgans i teixits com a possibilitat que existeix.

Entenem per *relacions de presència entre donació i vida quotidiana* aquells aspectes que es descriuen com a factors clau per tal que la donació tingui un paper actiu en la vida de cada dia de les persones. D'aquesta manera, ens referim a aspectes que col·loquen la donació en l'espai manifest de la nostra vida diària i la fan un element amb el qual ens haguem de relacionar i prendre-hi decisions. Per tant, aquesta presència caracteritza la donació com a *posicionament social* que apareix de forma repetida i poc freqüent en la nostra vida quotidiana. És a dir, la donació es construeix com a quelcom amb el que n'estem familiaritzats però que no implica un canvi radical en les relacions i accions socials immediates de les persones. Aquest fet es relaciona amb quatre aspectes bàsics: la donació com a acte de parla per a prendre posició, la donació com a sinònim de testament o herència, donació com a sinònim de salvar vides i donació com a trasplantament.

### La donació com a conjunt de preceptes que 'haurien de ser'

Entenem per coneixement quotidià la suma dels nostres coneixements sobre la realitat els quals emprem d'una forma efectiva, en la vida de cada dia, de maneres força heterogènies: com a guia per les nostres accions, per prendre decisions, per establir temes de conversa, per a establir relacions amb d'altres persones... Aquest coneixement fonamenta el que considerem 'normal i habitual' en la nostra societat o en un context determinat. Aquest coneixement el segueix una gran majoria de persones, fet que vincula, per exemple, els diferents usuaris de metro com a col·lectiu específic. Per tant, concebre la

relació entre donació i vida quotidiana implica estudiar aquell coneixement que guia les accions descrites com a habituals per als escenaris en els que estem acostumats a conèixer. Estem interessats, aleshores, per aquelles *presuncions de veritat* sobre la donació i aquells aspectes comuns i que no es qüestionen. Aquestes presuncions de veritat sobre la donació són a la vegada normatives i objectives. És a dir, són objectives en quant la suma del coneixement quotidià d'un context social determinat és relativament independent del que un individu concret pugui conèixer. Són normatives en quant que, pel mateix context social, guien la conducta i les possibilitats d'acció d'un individu. Aquesta doble dimensió (normativa i objectiva) ens proporciona les dues característiques que es consideren bàsiques per l'existència de coneixement quotidià sobre una determinada faceta de la realitat social (també amb la donació d'òrgans i teixits). Per una banda, anomenem coneixement epistèmic a aquell coneixement que ens serveix per descriure allò que està passant i que ens ajuda a comprendre allò que és real (allò que és). Per altra banda, anomenem coneixement dòxic (de doxa) aquell coneixement que ens ajuda a discernir allò que hauria de ser (per això el caràcter normatiu) en relació a allò que és. Cal dir que, en qualsevol pràctica social quotidiana, aquests dos tipus de coneixement van junts de la mà i no es conceben per separat. Qualsevol moment de la nostra vida quotidiana s'estructura a partir d'allò que sabem que és i allò que creiem que hauria de ser.

En la nostra indagació per tal de posar de manifest quin és el coneixement quotidià de la donació ens hem trobat que només un dels dos tipus de saber que compon el saber quotidià emergeix. Les nostres dades ens mostren com aquell coneixement que se sap de forma general i compartida es pot assimilar al coneixement dòxic que ens mostra tot el que hauria de ser. Pel que fa al coneixement epistèmic, allò que és, posem en constància la seva absència. Per tant, no hem trobat un coneixement epistèmic sobre el que se sap que és real de la donació sinó més aviat el que es pensa que s'hauria de saber.

No hem d'oblidar que el coneixement quotidià és un coneixement destinat a resoldre problemes quotidians. En aquest sentit, esdevé un coneixement pragmàtic que busca solucions efectives a problemes reals. Per tal que la donació esdevingui un problema real, cal que es disposi d'un coneixement tàcit sobre com entendre-la com a problema. Aquest coneixement tàcit o epistèmic defineix el ser donant en la vida quotidiana com a pràctica de preparació per a ser donant en l'àmbit hospitalari (decidir per algú altre). Se'ns ha posat de manifest la importància de preparar-se per la donació com a acte de conèixer la donació. En el moment que una persona es troba en la conjuntura de decidir sobre si autoritzar la donació o no, el fet de saber-ne redueix la violència de la decisió. En d'altres paraules, ser capaç a nivell quotidià i tàcit de preparar-se per la donació (haver llegit, haver rebut informació) facilita la decisió positiva envers la donació en un moment d'estrès emocional.

Podem afirmar que el coneixement de la vida quotidiana sobre la donació es construeix com a desconeixement tàcit o epistèmic ja que, malgrat se saben com haurien de ser les coses, no se sap que ser donant en la vida quotidiana equival a preparar-se per la donació com a possibilitat en tasques senzilles i quotidianes com llegir, parlar, dialogar, informar-se... En aquest sentit, hem

trobat quatre aspectes bàsics en els quals hi ha un buit tàcit de com preparar-se per la donació i que caldria fer-hi èmfasi. És a dir, aquests quatre aspectes es coneixen a nivell del que hauria de ser, a nivell dòxic, però es desconeix a nivell tàcit com incorporar-los a la vida quotidiana. En primer lloc, se sap que la finalitat de la donació és quelcom bo, però no es disposa d'informació útil sobre què fer al respecte. En segon lloc, mentre que se sap que calen donants, no se sap a nivell quotidià què fer per esdevenir donant. En tercer lloc, se sap que la donació ha de ser una qüestió gestionada per l'administració pública, però hi ha manca de coneixement real de quin és l'interlocutor sistèmic. Finalment, se sap que la donació beneficia el col·lectiu de trasplantats però se sap molt poc sobre què es trasplanta ni com es fa.

En primer lloc, les nostres dades ens suggereixen que, mentre hi ha un coneixement sobre quina ha de ser la finalitat de la donació, s'assenyala al mateix temps que no hi ha una informació tàcita que doni respostes sobre a qui serveix (qui en són els destinataris). És a dir, en la vida quotidiana se sap que la donació fa un bon servei però no se sap a qui. Es posa de manifest aquest doble aspecte de la següent manera: per una banda, es presenta com a evident que el sistema sanitari necessiti òrgans. Per altra banda, no s'entén com a requeriment tàcit per aquesta necessitat que s'informi prèviament de que calen òrgans. És en aquest marc on ubica la potencialitat del carnet de donant: en el fet que sigui un estri quotidià que recorda a la gent sobre la necessitat social i sanitària dels òrgans. I com a complement es demana una informació que expliqui correctament què és la donació com a garantia que el ciutadà la rebí. Aleshores és quan el ciutadà sanciona la donació com a problema quotidià: li dona un lloc en la seva vida quotidiana sabent que és una opció correcta.

D'aquesta manera, es posaria de manifest que la finalitat de la donació no és quelcom només a nivell teòric, sinó que seria quelcom pràctic que ens implica en quant esdevé un problema en la nostra vida quotidiana. En conseqüència, s'assenyala que no calen missatges reiteratius com que la donació és salvar la vida a algú. És a dir, aquesta mena de coneixement dòxic, allò que ha de ser, s'ha de complementar amb el fet de reconèixer el paper del donant i fer més visible al donant com a persona clau en la decisió.

Un segon aspecte important que es marca com a buit de coneixement tàcit és el fet de saber com fer-se donant. És a dir, després d'entendre quina és la finalitat de la donació com a necessitat social i saber que el donant és una peça clau en tot el procés, els participants mostraren les seves inquietuds sobre com fer-se donants o quines activitats podrien portar a terme per tal d'acostar-se a la donació en la seva vida quotidiana. És a dir, resoldre de forma pragmàtica el problema de la donació fent-se donants. Hem recollit la necessitat de complementar el fet d'explicar la donació com a acte que salva vides i de generositat amb el fet d'explicitar quins passos s'han de seguir per a esdevenir donant. Els participants descriuen aquesta mena de coneixement com la necessitat d'explicar les 'bambalines' de la donació: saber què s'ha de fer i quan. Per tant, el que s'està demanant és plantejar que cal donar unes pautes d'accions sobre com esdevenir donant en la vida quotidiana. És a dir, tenir

traçat un llibre de ruta d'accions i camins que s'hauran d'emprendre si es dona alguna defunció d'un familiar.

En tercer lloc, el fet de no saber com esdevenir donant de forma pràctica implica que hi ha un desconeixement tàcit de quin és l'interlocutor sistèmic que posa en relació l'administració responsable de la donació i la vida quotidiana de la gent. Aquesta desconexió implica que la gent no sap que la donació, com a 'problema sanitari', està gestionat pel departament de salut i, en darrer terme, per la OCATT. Podem veure que el fet que no estigui gaire clar el procés per fer-se donant, que aquest no sigui transparent, fa que es concebi la OCATT com un 'vell geperut que demana els òrgans'. Manca, en paraules dels participants, fer veure que la donació d'òrgans i teixits està institucionalitzada i que hi ha unes regles de joc clares per a tothom el garant de les quals seria l'administració. A més a més, el ciutadà, quan decideix informar-se, no parla amb una institució encarregada de la donació, sinó que necessita saber posar-hi cara i tenir referents concrets i personals d'on treure la informació. Es posa de manifest aquesta necessitat en termes com 'no conèixer la gent que treballen en el sistema' i s'emfatitza la impersonalitat de la OCATT mitjançant expressions com 'sistema' o 'sistema global'. La informació boca-orella en forma de rumor i la informació sistèmica sobre la donació esdevenen competidores en aquest procés d'ubicar la donació en la vida quotidiana de les persones. Cal, aleshores, posar de manifest la persona o persones responsables d'informar a la població amb nom i cognoms així com un telèfon i email de contacte.

#### La donació com a 'trencament vital'

A nivell quotidià, la població sap que el trasplantament ha de ser el resultat d'una donació. No obstant, hi ha algunes consideracions pràctiques que ens fan veure que el trasplantament no es troba consolidat com a coneixement tàcit en la vida quotidiana. Tres són els aspectes que ens ho posen de manifest: el desconeixement sobre el què es pot trasplantar, el desconeixement sobre l'activitat de trasplantament i, finalment, què suposa exactament el trasplantament.

En conseqüència, podem qualificar l'aparició de la donació en la vida quotidiana de les persones com a 'trencament vital'. És a dir, un esdeveniment conjuntural que té impactes estructurals. Per fer servir una altra analogia, la donació d'òrgans i teixits esdevindria una línia que talla de forma perpendicular una segona línia recta que és la nostra biografia personal. Un trencament vital, per la capacitat desestabilitzadora que té, resta més proper a la negació que no pas a l'afirmació d'autoritzar l'extracció dels òrgans. D'aquesta manera, per contrapartida, esdevé molt important el temps previ (el passat) com a forma de reduir el temps *in situ* (el present i situació de trencament vital). El que estem dient és que estructurar temporalment la donació en la vida quotidiana de les persones consolida un passat on la donació hi té un paper, d'aquesta manera, evoca un present més favorable a simpatitzar amb la demanda hospitalària d'òrgans. En paraules dels propis participants, cal preparar la donació per quan arribi el moment: si és tard no vall.



La donació d'òrgans i teixits pot ser descrita com a *trencament vital de les biografies personals*. És a dir, és un fet imprevisit que impacta de forma molt profunda en la vida personal i les relacions familiars. Per tant, implica un canvi de forma sobtada al que s'hi ha de front en un període molt curt de temps.

D'aquesta manera, considerar la relació entre temps quotidià i la donació ens aporta poder afirmar que *el fet d'augmentar el temps previ (passat on la donació hi té un lloc) redueix el temps in situ (temps destinat a comunicar la situació de mort encefàlica)*. És a dir, la importància de configurar un passat on la donació hi tingui un lloc relativament estable, fa que aquest passat serveixi com a plataforma estable per tal de derivar en un present, de forma automàtica, on s'accepti la donació com a quelcom 'natural, quelcom que ha de venir' i, per tant, quelcom que en certa forma ens pertany i ens toca viure malgrat que s'hagi perdut un familiar. Si el familiar recorda que el difunt havia expressat en vida que simpatitzava amb la donació, els familiars solen autoritzar la donació com a forma de voluntat individual. Insistim en la idea de 'simpatitzar' que es deixa entreveure en expressions del tipus 'no li importaria': no estem parlant de signar cap mena de document per donar-ne una conformitat legal. És tant sols 'mostrar-se obert a considerar-ho', patró de conducta que es posa en funcionament de forma molt fàcil a partir de qualsevol context quotidià on la donació aparegui com a pretext.

Es genera aleshores, aquella reflexió per la qual es considera que la mort del difunt serveixi per a quelcom: per donar vida a als altres. Aquest passat ens serveix per omplir mínimament de sentit la mort d'un familiar i obrir de forma automàtica la porta de la donació com a possibilitat que ens omple i que ens ajudarà a (re)pensar el rol social del difunt en la nostra vida quotidiana a través del seu record. En paraules menys tècniques, per tal que puguem recordar al nostre familiar difunt com a algú solidari i altruista, cal com a requisit indispensable que aquesta opció sigui viscuda com a pròpia i no imposada des de fora (des del sistema sanitari mitjançant un coordinador). Per tant, és important que es pugui deduir un passat comú, entre el difunt i el familiar que ha d'autoritzar, al voltant de la donació i que aquest hagi estat present de forma relativament estable.

Allò que esdevé desitjable aleshores és allò que podríem anomenar fer-se donant en vida, entenent aquest concepte com el fet de decidir fer-se donant. Subscriure aquesta afirmació equival a estar 'preparat' per la donació. En d'altres paraules, vol dir concebre la donació com a problema en la vida quotidiana, veure'l i donar-hi una solució per tal d'ajudar a la pròpia família en un moment molt difícil. Per tant, conceptualitzar la donació com a 'problema a solventar' equival a donar-hi un lloc en el passat temporal que deriva en un present on s'ajuda a la família a no prendre la decisió (tan inesperada com indesitjada) sobre si s'ha d'autoritzar o no la donació.

El col·lectiu de trasplantats com a plataforma per a la preparació social de la donació d'òrgans i teixits.

En aquesta tasca de 'preparar-nos per la donació', la relació entre donació d'òrgans i teixits i vida quotidiana no es pot entendre sense fer referència a

aquells col·lectius de persones que conviuen plenament amb el seu resultat: el trasplantament. Com a element indispensable en qualsevol aproximació a la vida quotidiana, cal incloure el coneixement i experiències vitals de les persones que segueixen vius i han millorat notablement la seva qualitat de vida gràcies a un donant anònim. Per tant, en aquest apartat recollim les aportacions quotidianes dels diferents col·lectius de trasplantats que han participat en el nostre estudi. Considerem que, lluny de només basar-nos en un coneixement exogen (aquell extern a la donació), el coneixement endogen (des de dintre la donació) ens pot aportar elements molt rellevants per a percebre quin és el grau de presència i/o absència de la donació en la vida quotidiana de la població general.

Hi ha hagut dues raons que ens han portat a considerar la vida quotidiana dels trasplantats com a col·lectiu social que, de forma més freqüent, és associat a la donació d'òrgans i teixits. Per una banda, el fet que recurrentment ens hem trobat que, en els grups de discussió realitzats tant amb població general com amb professionals, els termes donació i trasplantaments s'empraven indistintament en contextos que no els hi eren propis. És a dir, es parlava de donació quan pel context es deduïa que es volia dir trasplantament o a la inversa. Per altra banda, hem pogut apreciar en les nostres dades que el fet de veure's afectat per un trasplantament esdevé quelcom que canvia tant la vida de la persona que rep l'òrgan com de les persones que l'envolten.

És a dir, l'experiència del trasplantat crea la seva pròpia xarxa de relacions socials i sensibilitza la població que hi està en contacte en la seva vida quotidiana. Exposar el 'rostre de la donació', (de)mostrar al trasplantat com a culminació del procés de donació, és un dels mecanismes més efectius per tal de construir un lloc consolidat de la donació en la vida quotidiana de les persones. No obstant, paradoxalment, la presència de la vida diària del trasplantament pren actualment una forma agregada enlloc de concreta i específica. És a dir, fent una analogia amb els sistemes econòmics, la vida quotidiana del trasplantament pren una forma macroeconòmica (xifres, estadístiques, percentatges...) i no pas microeconòmica (experiències concretes sobre el que la gent viu). No obstant, el que volem posar de manifest és que el fet que *hi hagi un gran nombre de trasplantats és condició necessària però no suficient per crear una presència social de la vida quotidiana del trasplantat*. Per tal que es produeixi aquest fet i que es pugui contribuir a fer present la donació en la vida quotidiana de la ciutadania, cal que es coneguin els aspectes qualitatius i les característiques específiques d'aquestes xifres agregades. És a dir, no només donar a conèixer quantes persones han estat trasplantades i de quina mena, sinó com ho viuen tal persones mitjançant casos genèrics i representatius.

#### El paper de l'administració com a promotora de la consolidació de la donació en la vida quotidiana

Una de les principals conclusions que podem treure dels apartats anteriors és que la donació d'òrgans i teixits no té un lloc consolidat dins la vida quotidiana de la gent. Una mostra d'aquesta conclusió la tenim en la importància que repetidament s'ha assenyalat de la necessitat de promoure la donació abans de

que una persona es trobi en la conjuntura hospitalària d'haver d'autoritzar la donació d'òrgans d'algun familiar. La importància d'haver-hi tingut un contacte previ, allò que anomenàvem construir un passat per poder definir un present, es fa palesa en el fet que la manca de sensibilització prèvia de la població envers la donació és esgrimida com una de les causes actuals principals per les quals s'estan perdent òrgans. Es dona constància d'aquesta associació de forma taxativa, posant de manifest que es podrien aprofitar més òrgans si hi hagués una preparació de la gent (una consciència social). A més a més, s'identifica aquest buit com a forat i com a futura línia de treball en donació d'òrgans i teixits.

Aquesta tasca de preparar al ciutadà per a la donació s'associa a l'expressió 'conscienciar a la societat' i s'adjudica com a responsable de fer-ho a l'administració i entitats públiques. La forma actual d'esdevenir donant avui en dia té lloc primordialment en el marc hospitalari i, per tant, apareix de tal forma que trenca la vida quotidiana de la gent. Per altra banda, la presència de la donació en la vida pública es redueix de forma predominant als mitjans de comunicació, on es donen informacions de tipus estadístic i agregat sense que aquestes produeixin patrons d'identificació personal i efectius com per tenir un lloc en la vida quotidiana personal. Per tant, el que les nostres dades ens suggereixen és que cal un canvi del vector entre vida quotidiana i administració: cal que l'administració entri a la vida quotidiana de les persones pel que fa a la donació. Per tant, caldria buscar estratègies per les quals l'administració pogués esdevenir una xarxa de relacions socials amb cert protagonisme en la vida quotidiana.

L'absència de la donació en la vida quotidiana fa que l'abordatge del mateix per primera vegada esdevingui complex tant per la informació que s'ha de proporcionar com per les repercussions que té per la persona i el seu entorn immediat. Davant d'aquesta dificultat, una relació de confiança esdevé un mecanisme possibilitador que permet l'acostament de posicions entre l'administració, al proporcionar informació de la donació d'òrgans i teixits, i la ciutadania en rebre dita informació. La confiança permet la suspensió temporal d'una situació bàsica d'incertesa produïda pel desconeixement en torn les accions dels coetanis. Gràcies a ella, és possible suposar un cert grau de regularitat i predictibilitat en les accions socials, simplificant el funcionament de certes pràctiques socials.

Si traduïm aquesta definició de forma més operativa al camp de la donació, la confiança entre administració i ciutadania implica que s'assumirà la informació que es doni com a certa. La confiança es veu ara com a mancança en el sistema sanitari. Aquest fet reifica la manca de vincles entre el sistema-administració i el ciutadà. Treballar per la confiança en clau donació d'òrgans i teixits vol dir posar en funcionament polítiques d'acollida en torn la donació. Aquest context de manca de confiança posa de manifest la necessitat d'acollir a la ciutadania pel que fa a la donació: acollir vol dir oferir un espai, un marc interpretatiu, on la ciutadania pugui saber sobre la donació d'òrgans i teixits en forma de xerrades i debats en espais de la pròpia administració com poden ser els ajuntaments.

S'espera de l'administració que tingui un rol més actiu en la vida quotidiana de les persones encapçalant iniciatives que serveixin per acollir espais de reflexió entorn la donació. En aquest punt recollim de forma esquemàtica aquells preceptes que poden facilitar aquesta pretesa:

- Basar-se en una noció de xarxa social com a forma de proximitat
- Constitució d'una xarxa informacional pròpia prenent de model la presència quotidiana de la xarxa de donació de sang.
- Allunyar-se de la noció de transmissió d'informació propera a qualsevol tècnica publicitària que doni a entendre qualsevol transacció econòmica.
- Cal transmetre la informació de forma senzilla però explicativa. Estaríem parlant d'informació basal: és a dir, transmetre els missatges essencials de la donació per a tothom de forma clara, entenedora i enfocada a accions i decisions concretes.
- Aprofitar qualsevol avinentesa per donar informació basal entorn la donació. Es considera que no s'ha de fer una promoció diària dels missatges però aprofitar dates assenyalades o qualsevol notícia que surti al respecte.
- Caldrà personalitzar el missatge a través de persones concretes. Un bon recurs seria aportar testimonis de gent trasplantada. No estem parlant de portar testimonis als mitjans de comunicació sinó de mesures basades en la noció de xarxa social recentment exposada. Implica, per exemple, enriquir les exposicions de metges especialistes de la necessitat sanitària d'òrgans amb el canvi en la vida gràcies a un trasplantament.
- Qualsevol actuació per tal de produir un grau de proximitat entre l'administració i la vida quotidiana requereix temps. Per tant, aquestes actuacions estan dirigides al llarg terme. És a dir, els efectes manifestos d'una intervenció política present tarden quelcom a emergir si tal política es porta a terme de forma constant.

Que la donació penetri en la vida quotidiana de les persones implica, en menor o major grau, que les mateixes persones afectades participin d'aquest procés. És a dir, mitjançant campanyes en els mitjans de comunicació el ciutadà és un espectador que només mira i espera que li donin una determinada informació. No obstant, les nostres dades ens suggereixen que la ciutadania no només vol mirar i esperar, sinó que vol intervenir i participar en la generació del coneixement entorn la donació. És a dir, cal canviar la conceptualització inherent a la condició d'espectador envers aquella de participant. Amb aquesta afirmació no estem dient que s'hagin de deixar de fer campanyes i tasques de divulgació en els mitjans de comunicació tradicionals. *El que estem posant de manifest és que les campanyes de sensibilització en els mitjans de comunicació són condició necessària però no suficient per la conscienciació social necessària per tal que la donació tingui un lloc en la vida quotidiana de la ciutadania.*

Un exemple paradigmàtic d'aquesta nova concepció de la població general es dona en les dinàmiques grupals. Una característica diferencial que tenen els grups de treball és que es considera com a font de coneixement legítim als participants i els hi dona la oportunitat de debatre i expressar allò que per a ells és rellevants sota la direcció d'un guió de discussió que marca la informació









sobre donació que s'ha de tractar. En els grups de treball hi ha una composició heterogènia però representativa de la composició de la població general. Per tant, s'hi representa la societat a escala petita on hi prenen rellevància aspectes com la comunicació cara a cara, la necessitat d'escoltar, d'intercanviar posicions, de queixar-se, rebatre, gemegar... en definitiva: participar. Es crea un context informal on els participants discuteixen i on un moderador treu a la palestra els temes rellevants sobre els quals encara hi ha forats i s'han d'investigar. Per tant, es crea un coneixement de forma col·lectiva a partir d'acords i desacords entre els participants. En els grups de treball, la gent *significa* la donació d'òrgans ja que cada individu del grup hi té una petita part en aquesta activitat grupal.

En resum, l'administració té en la creació d'una xarxa de grups de treball de nombre reduït de persones un instrument complementari a la tasca de sensibilització que es fa a través dels mitjans de comunicació. L'avantatge dels grups de treball és que concep a l'assistent com a participant actiu i que té coses a dir. Se'l té en compte i se'l concep com a agent privilegiat d'informació en la construcció col·lectiva d'un coneixement productiu sobre la donació d'òrgans i teixits. D'aquesta manera, abandonant la idea de servei d'espera i apostant per un co-construcció activa de totes les parts implicades com, en termes generals, es pot avançar en la creació d'una consciència efectiva de la donació.



## VII. Recomanacions

Recomanacions	Curt terme	Mig terme	Llarg terme
<b>A) De comunicació</b>			
Sensibilització			
Fer campanyes de sensibilització, tant en mitjans de comunicació tradicionals com a Internet, tenint en compte els imaginaris exposats a l'estudi	☑		
Donar major rellevància i protagonisme a les famílies donants		☑	
Aprofitar qualsevol avinentesa per donar informació basal en torn la donació. Es considera que no s'ha de fer una promoció diària dels missatges però aprofitar dates assenyalades o qualsevol notícia que surti al respecte.	☑		
Incorporar tècniques publicitàries professionals per tal de moure el missatge de donació en els mitjans de comunicació			☑
Personalitzar el missatge de la donació a través de persones concretes trasplantades i potencials receptors. (fer èmfasi en experiències vitals i no tant en xifres agregades)	☑		
Constituir una xarxa informacional (Punts d'informació) pròpia prenent de model la presència quotidiana de la xarxa i el llenguatge emprat en la donació de sang.		☑	
Crear un butlletí informatiu (en paper i per Internet)	☑		
Elaborar una guia pràctica dels passos a portar a terme per a ser donant.		☑	
<b>B) De Formació</b>			
Canviar la metodologia docent entorn la donació: de la classe magistral al taller participatiu.		☑	
Incorporar d'altres perspectives en la formació entorn la donació com són famílies donants o persones trasplantades.	☑		
Incorporar a la formació curricular de l'ensenyament secundari (assignatura educació per a la ciutadania)		☑	
<b>C) De Sistema</b>			
Protocol			
Establir un protocol de comunicació entre serveis de l'hospital com urgències i UCles		☑	
Fer extensiva la demanda de donació a qualsevol defunció hospitalària per obtenir o, com a mínim fer presents, els teixits.	☑		
Concebre la donació d'òrgans com a servei d'acompanyament hospitalari a la mort d'un pacient		☑	
Fomentar, en la mesura del possible, rituals funeraris que afavoreixin la donació (des de l'eutanàsia fins a la incineració)			☑
Professionalització			
Crear un gabinet de comunicació professional i específic per l'OCATT	☑		
Professionalitzar a temps complert el coordinador hospitalari de trasplantaments i donació		☑	
Potenciar espais de comunicació i interrelació entre els diferents coordinadors de tots els hospitals de la xarxa hospitalària		☑	
Formar personal sanitari entorn la donació i la mort (mort cerebral, "el bon morir" i el "donar vida" versus. el fracàs, etc.)			☑
Proporcionar, a nivell d'infraestructura, un context adequat per a la petició de donació a la família del difunt	☑		
Registre			
Donar la possibilitat de fer constar, tant en el carnet de donant com en les altres formes de registre, la persona que haurà d'autoritzar la donació.	☑		

Crear un registre únic centralitzat de voluntats individuals i anticipades de donació aprofitant l'historial clínic que es genera a la Xarxa Primària			
<b>D) Comunitàries</b>			
Xarxes			
Incorporar a les associacions de trasplantats com a agents actius de divulgació i formació en donació d'òrgans i teixits			
Crear i potenciar xarxes de treball en grup a nivell veïnal i centres d'atenció primària.			
Dotar a l'OCATT d'infraestructura material (estable i mòbil) per la realització de conferències, tallers, taules rodones...			
<b>E) D'estudis i anàlisi</b>			
Estudi del tractament de la donació en els mitjans de comunicació			
Estudi del procés de petició de la donació			
Crear un Observatori de la donació d'òrgans i teixits a Catalunya			
Estudi de les formes de detecció de donants			



## VIII. Indicadors

Criteris d'avaluació	Indicadors de millora
Grau de coneixement entorn la donació i la mort (o els eixos en general) <ul style="list-style-type: none"> <li>• Població general</li> <li>• Professionals sanitaris</li> </ul>	↑
Actitud positiva envers la donació i la mort (o els eixos en general) <ul style="list-style-type: none"> <li>• Població general</li> <li>• Professionals sanitaris</li> </ul>	↑
Nombre de donants	↑
Nombre de donacions	↑
Grau de presència de la donació en els mitjans de comunicació i Internet	↑
Nombre de visites a la web de l'OCATT	↑
Taxa de població per coordinador sanitari	↓
Perfil socio-laboral del coordinador hospitalari	
Nombre de contractes fixos	↑
Nombre de coordinadors a temps complet	↑
Nombre d'hores dedicades a la donació fora de l'horari laboral	↑
Nombre d'espais d'intercanvi professional entre coordinadors hospitalaris	↑
Taxa de demandes de donació a partir del nombre de defuncions hospitalàries	↑
Nombre de trobades o activitats participatives entorn la donació d'òrgans i teixits per any	↑
Nombre d'espais d'intercanvi i de participació permanents (virtuals o presencials) entorn la donació d'òrgans i teixits.	↑



## IX. Bibliografia

### 1 Entorn la perspectiva social de la donació d'òrgans i teixits

Bas Sarmiento, P. G. L., Faco J.; Guillén Gestoso, C; González Rodríguez,R; Gómez Sanabria, A.: Palenzuela Sánchez, F (1998). "Análisis psicosocial de la donación de órganos." Intervención Psicosocial: Revista sobre Igualdad y Calidad de Vida 7(3).

Bendassolli, P. (1998). "Doação de órgãos: Meu corpo, minha sociedade." Psicologia: Reflexão e Crítica 11: 71-92.

Bendassolli, P. (2001). "Body perception, fear of death, religion and organ donation." Psicologia: Reflexo e Crítica 14: 225-240.

Blanca, M., M. de Frutos, et al. (1993). Actitudes de la población de Málaga hacia la donación y trasplante de órganos, Coordinación de Trasplantes de Málaga.

Blanca, M. J. F., Miguel A.; Rando, Belen. (1996). "Carne de donante de organos: papel actual." Revista de Psicología Social 11(1): 19-32.

Blok, G. (2006). "Approaching donor families: culture, religion & ethnicity." Current Opinion in Organ Trasplantation 11(2): 123-129.

Boileau, C. (1997). "The Ethnography of an Organ Removal." Sciences Sociales et Sante 15(1): 21-33.

Campbell, A. and M. Willis (2005). "They stole my baby's soul: narratives of embodiment and loss." Medical Humanities 31(2): 101-104.

Cantarovich, F. (2002). "Improvement in organ shortage through education." Trasplantation 73(11): 1844-1846.

Childress, J. (2001). "The Failure to Give: Reducing Barriers to Organ Donation." Kennedy Institute of Ethics Journal 11(1): 1-16.

Conesa, C. (2005). "Rural Primary Care Centers as a Source of Information About Organ Donation." Trasplantation Proceedings 37(9): 3609-3613.

Conesa, C., A. Rios, et al. (2004). "Socio-personal factors influencing public attitude towards living donation in south-eastern Spain." Nephrol. Dial. Trasplant. 19(11): 2874-2882.

Conesa, C., A. Rios, et al. (2004). "Attitude to organ donation and the knowledge of brain death in the general population." Nefrologia 24(5): 506-7.

de Abreu Fonseca, M. and A. Carvalho (2005). "Fragmentos da vida: representações sociais de doação de órgãos para trasplantes." Interações **10**(20).

de Frutos Sanz, M., B. Calvo, et al. (2002). "La toma de decisión sobre donación de órganos en la población andaluza." Psicothema **14**(2): 300-309.

E. Cabrera, P. L., J. Mitjans (1994). "Aspectos psicosociológicos de la donación de órganos." enfermería clínica **4**(2).

Etzioni, A. (2003). "Organ Donation: A Communitarian Approach." Kennedy Institute of Ethics Journal **13**(1): 1-18.

Exley, M., N. White, et al. (2002). Why Families Say No to Organ Donation, AACN: 44-51.

Fernández García, G., F. Cañadas Núñez, et al. "Inmigración y donación: experiencia en la provincia de Almería (España)."

Gallagher, C. (1996). "Religious attitudes regarding organ donation." J Transpl Coord **6**(4): 186-90.

Garay Uriarte, A., Iñiguez Rueda, L, et al. (2002). "A qualitative evaluation of blood-donor services in Catalonia." Revista Española de Salud Publica **76**: 437-450.

Getino Melián, M. A. H. H., J.M.; Noda Morales, M<sup>a</sup> A. (2004). "Actitudes y creencias frente a la donación de órganos y estrategias para promoverla." Trabajo Social y Salud **47**.

Haddow, G. (2005). "The phenomenology of death, embodiment and organ trasplantation." Sociology of Health and Illness **27**(1): 92-113.

Hayward, C. and A. Madill (2003). "The meanings of organ donation: Muslims of Pakistani origin and white English nationals living in North England." Soc Sci Med **57**(3): 389-401.

Hogle, L. (1996). "Transforming" Body Parts" into Therapeutic Tools: A Report from Germany." Medical Anthropology Quarterly **10**(4): 675-682.

Keenan, S., B. Hoffmaster, et al. (2002). "Attitudes regarding organ donation from non-heart-beating donors." J Crit Care **17**(1): 29-36.

Lange, S. (1992). "Psychosocial, legal, ethical, and cultural aspects of organ donation and trasplantation." Crit Care Nurs Clin North Am **4**(1): 25-42.

Martínez, J., J. López, et al. (2001). "Percepción social de la donación en España tras la década de los trasplantes." Nefrología **21**: 45-48.

Matesanz, R. (2001). "A Decade of Continuous Improvement in Cadaveric Organ Donation: the Spanish Model." Nefrología **21**: 59-67

Matesanz, R. (2003). "Organ donation, trasplantation, and mass media." Trasplant Proc **35**(3): 987-9

Matesanz, R. (2003). "Factors influencing the adaptation of the Spanish Model of organ donation." Trasplant International **16**(10): 736-741.

Michielsen, P. (1996). "Presumed consent to organ donation: 10 years' experience in Belgium." JR Soc Med **89**(12): 663-666.

Moazam, F. (2006). Bioethics and Organ Trasplantation in a Muslim Society: A Study in Culture, Ethnography, and Religion, Indiana University Press.

Mongoven, A. (2003). "Sharing Our Body and Blood: Organ Donation and Feminist Critiques of Sacrifice." The Journal of Medicine and Philosophy **28**(1): 89-114.

Morales, M., J. Hernández, et al. (2004). "Actitudes y creencias frente a la donación de órganos y estrategias para promoverla." Trabajo social y salud **47**: 1130-2976.

Ohnuki-Tierney, E., M. Angrosino, et al. (1994). "Brain Death and Organ Trasplantation: Cultural Bases of Medical Technology." Current Anthropology **35**(3): 233-254.

Rodrigue, J., D. Cornell, et al. (2006). "Attitudes toward Financial Incentives, Donor Authorization, and Presumed Consent among Next-of-Kin Who Consented vs. Refused Organ Donation." Trasplantation **81**(9): 1249-1256.

Savulescu, J. (2003). "We need to rethink our attitudes to the bodies of the dead in order to increase our willingness to donate organs and tissues." Journal of Medical Ethics **29**: 127-130.

Sheehy, E., A. Poretsky, et al. (1996). "Relationship of hospital characteristics to organ donation performance." Trasplant Proc **28**(1): 139-41.

Siminoff, L. (2003). "The Dead Donor Rule: Not Dead Yet." American Journal of Bioethics **3**(1): 30-30.

Timmermans, S. (2002). "The Cause of Death vs. the Gift of Life: Boundary Maintenance and the Politics of Expertise in Death Investigation." Sociology of Health and Illness **24**(5): 550-574.

Waissman, R. (2000). "'Organ Donations': Social Representations of the Body and Religious Sensibility." Sciences Sociales et Sante **18**(1): 71-74.

## 2 Entorn la metodologia d'estudi

Agar, M. and J. R. Hobbs (1982). Interpreting discourse: Coherence and the analysis of ethnographic interviews. *Discourse Processes* 5: 1-32.

Bogdan, R, i Biklen S.K. (1982); *Qualitative research for education: an introduction to theory and methods*. Londres. Allyn and Bacon.

Carson, D. I altres (2001) *Qualitative Marketing research*. London. Sage publications..

Danow, m. (1991) *The thought of Mikhail Bakhtin. From world to culture*. London: Mc Millian

Denzin, N.K. i Lincoln, Y.S. (1994): *Handbook of qualitative research*. Londres. Sage.

Denzin, N.K. i Lincoln, Y.S. (1998): *Strategies of qualitative inquiry*. London Sage publications.

Enrique Alonso, L.(1998): *La mirada cualitativa en sociologia. Una aproximación interpretativa*. Fundamentos, Madrid

Glaser, B. i Strauss, A (1967): *The discovery of Grounded Theory*. Aldine Chicago

Glaser, B. y Strauss, A. (1994): *The Grounded Theory a Denzin, N.K. i Lincoln, Y.S. (1994): Handbook of qualitative research*. Londres. Sage.

Holliday, A. (2004): *Doing and writing Qualitative Research*. London: Sage.

Iñiguez, L. (ed) (2004) *Análisis del discurso. Manual para las ciencias sociales*. Barcelona: Editorial UOC.

Marvasti, A.B (2004): *Qualitative research sociology*. London: Sage.

Rodríguez Gómez, G. i Gil Flores, j. (1999): *Metodología de investigación cualitativa*. Ediciones Aljibe, Málaga.

Ruiz Olabuénaga, J.I. (1989): *La descodificación de la vida cotidiana. Métodos de investigación cualitativa*. Universidad de Deusto, Bilbao.

Silverman, D. (1993): *Interpreting Qualitative data. Methods for analysing talk, text and interaction*. Sage publications. London.

Silverman, D. (1994): *Methods for analysing talk, text and interaction*. Sage publications. London.

Stake, R.E (1995): *The art of case study research*. Thousand Oaks, CA: Sage publications.

Strauss, G. i Corbin, J (1990): *Grounded Theory Methodology: an Overview a*  
Denzin, N.K. i Lincoln, Y.S. (1994): *Handbook of qualitative research*. Londres.  
Sage.

Tesch, R. (1990) *Qualitative Research. Analysis types and software tools*.  
London: The Falmer Press.

Thomas, J. (1992). *Doing critical ethnography*. Newbury Park, CA: Sage.

Vallés, S. M. (1997): *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión  
metodológica y práctica profesional*. Síntesis Sociología, Madrid.





## X. Annexos

### 1 Guions de les entrevistes individuals i grups de discussió

#### Consideracions prèvies

##### Objectiu

- Conèixer de forma holística i estructural els grans temes que els professionals sanitaris veuen en la seva pràctica quotidiana sobre la donació d'òrgans i que tenen una rellevància en la construcció social dels imaginaris socials de la població catalana.

##### Tipologia

- Tindrà un grau d'obertura elevat, intentant promoure que l'entrevistat ens parli de les seves experiències quotidianes.
- La dinàmica de l'entrevista s'intentarà que prengui la forma d'una conversa, potenciant la seva informalitat com a forma de distensió que possibilita l'emergència de temes rellevants.
- S'intentarà dirigir la conversa envers l'emergència de temes diferents. És a dir, es primarà l'heterogeneïtat temàtica que més que no pas la repetició de temes.

#### Estructura de l'entrevista

##### Introducció

- Presentació de l'entrevistador/a i els participants i permís per gravar (compromís de confidencialitat i de compartir les dades).
- Remarcant que no hi ha respostes correctes ni incorrectes, només volem conèixer l'experiència de cada un dels participants.
- Explicació breu dels objectius de la investigació: conèixer els imaginaris socials de la població catalana entorn la donació d'òrgans i com aquests influeixen la decisió individual de donar o no òrgans i teixits.
- Donar els següents anunciats com a punt de partida de l'escenari actual:

*"Un 66 % de la població espanyola donaria els seus òrgans però tan sols un 8 % tenen la targeta de donant"* Encuesta Nacional sobre actitudes de los españoles ante la donación

*"L'evolució de les negatives expressades per la família del possible donant es situava l'any 2006 en un 19,2 % del total de les entrevistes realitzades".* Activitat de donació i trasplantament a Catalunya 2006 (OCATT)

##### Continguts

##### Objectiu 1: quins són els imaginaris socials sobre la donació

- Quines creu que són les principals imatges que a la població en general li venen al cap quan sent donació d'òrgans?.
- Com es construeixen tals imatges sobre la donació d'òrgans? Quins factors creu que hi tenen un paper rellevant?
- Aquestes imatges són les mateixes per a tothom?. Perquè són les mateixes?. Perquè són diferents? En funció de què creu que varien?.
- Varien segons diferents grups de població?. Quins grups socials són més sensibles a la donació i quins grups socials són més insensibles?. Que creu que pensen sobre la donació

aquests grups més sensibles? I aquells més insensibles?. Perquè creu que és així ?

- Quins són els 'rumors' o 'llegendes urbanes' que li agradaria desmentir?. Per què?
- Com creu que viu la gent en la seva quotidianitat la donació d'òrgans i teixits ? En d'altres paraules, quin rol creu que juga la donació d'òrgans en relació a d'altres activitats quotidianes?

#### Objectiu 2 : Com influencien la decisió individual ?

- Quina és la influència de les diferents imatges sobre la donació que ha esmentat anteriorment en el moment d'autoritzar la donació d'òrgans d'algun familiar o fer-se donant? Com creu que influencien aquesta decisió individual més individual?
- Quines excuses o argumentacions es donen per no donar?. Quines raons o beneficis s'esgrimeixen per donar?
- Si hagués de resumir en un titular aquells que donen, com ho faria?. I en una paraula?. Si hagués de resumir en un titular les raons per les quals donen, com ho faria?. I en una paraula?
- Si hagués de resumir en un titular aquells que no donen, com ho faria?. I en una paraula?. Si hagués de resumir en un titular les raons per les quals no donen, com ho faria?. I en una paraula?

#### Objectius específics

- Quina informació té el ciutadà sobre la donació? De quina mena? Creu que és suficient/adequada?
- Quin paper creu que té aquesta informació en les imatges de la donació a nivell de la societat catalana?. Com creu que tal informació influencia la decisió individual?
- Quina és aquella informació que consideraria adequada ? Quina inadequada? Perquè?.
- Creu que la informació que ha de tenir el ciutadà li és de fàcil accés? Hi ha prou informació a l'abast del ciutadà?

A tall de resum, ja no només com a professional sinó com a ciutadà, en la seva vida quotidiana:

- Quins diria que són els principals problemes de la donació d'òrgans actualment? Què troba a faltar? Què és el que li va costa més?
- Quins són els seus punts forts? Què és el que li és més fàcil? Quina part veu com a més positiva?
- Si tingués davant a qui està planificant actualment la donació, què li exigiria?

#### **Finalització i tancament**

- Agrair la seva participació.
- Compromís de confidencialitat de les dades.
- Compromís de compartir amb ells els resultats.
- Mostrar la seva disponibilitat per a qualsevol dubte que hi hagi.
- Comiat

## 2 Convencions per a la transcripció dels materials

- Codificació de l'entrevista:
  - **Estudi // investigació:** OCATT
  - **Entrevista:** Còdi de l'entrevista
  - **Nom transcriptor/a:** Nom i cognoms
  - **Data de realització:**
  - **Lloc de realització:**
  - **Participants:**
    - P1:
    - P2
    - P3
    - Pn...
- Codificació del text:
  - **Identificació dels interlocutors /es:**
    - E: DESIGNA A L'ENTREVISTADOR. ÉS IMPORTANT QUE SIGUI EN MAJÚSCULES I QUE S'ESCRIGUI SEMPRE IGUAL (E:espai)
    - Px: Designa a l'entrevistat. S'acompanya de numeració quan hi ha més d'un participant.
  - [ ] Corxeres: Permeten fer comentaris sobre la transcripció.
  - # Coixinet: els comentaris ubicats entremig de dos coixinets assenyalen el caràcter aproximat de la transcripció.
  - ( ) Parèntesis : Assenyalen una paraula o un segment d'informació incomprendible per al transcriptor/a. Quan tanquen un número (p.e. 4") assenyalen un lapse de temps que pot correspondre a un silenci o a un segment d'informació incomprendible.
  - Subratllat: Indica paraules o parts de paraules que són accentuades.
  - ((*cursiva*)): Anotació d'activitat no –verbal.