

NEGATIVA A LA DONACIÓN DE SANGRE COMO RESISTENCIA BIOMÉDICA EN LAS SOCIEDADES MODERNAS:

Un análisis desde el dispositivo de confianza

David Casado Neira

Universidad de Vigo, España

dcneira@uvigo.es

Resumen: Ante la poca atención prestada en la literatura especializada a los aspectos estructurales de la donación, nos vamos aquí a ocupar de analizar el de la confianza en la donación de sangre a partir de entrevistas con personas con experiencia o no en la donación, en donde podemos hallar alguna clave de las actitudes frente a ésta. Los aspectos bajo los que se justifica la desconfianza son manifestaciones de esa actitud y no de reticencias puntuales, a las que habitualmente se les atribuye la reticencia o rechazo a la donación. Los elementos a tener en cuenta son la activación del dispositivo de confianza/desconfianza, el monadismo latente en la construcción de las redes de relaciones visibles, los conflictos generados en la entrevista pre-extracción como mecanismo de visibilidad y en la responsabilización del donante en la transfusión.

Abstract: Due to the little attention given, in the specialized literature, to the structural aspects in blood donation, we are going to analyze the item confidence in blood donation using interviews with persons with experience or not in donation, in where we prune to find some key of the attitudes opposite to blood donation. The aspects, under which the distrust is justified, are manifestations of this attitude to blood donation and not facts of punctual reluctances, as usually is attributed. The elements to keep in mind are: activation of the dis/confidence device, the latent monadism in the construction of nets with visible relations, conflicts generated in the interview before donating, as mechanism of visibility, and in donor responsibility in the transfusion.

Palabras clave: Biomedicina. Confianza. Donación. Sangre
Biomedicine. Confidence. Donation. Blood

No están enfermos pero son objeto privilegiado de la atención médica: los donantes voluntarios de sangre, órganos y tejidos, ocupan una posición privilegiada dentro de la práctica biomédica como abastecedores de productos terapéuticos de origen humano. Así (como las cobayas humanas) los donantes voluntarios alteran radicalmente la lógica biomédica al situar a la persona como “haciente” y no como paciente, como alguien que da y no únicamente recibe, como nos recuerda un vídeo de promoción de la donación de sangre del Centro de Transfusión de Sangre de Galicia:

“Porque de nada sirve la alta tecnología médica si carecemos de los medios necesarios para mejorar la salud [...] Juegas un papel importante para ayudar a conseguir que los pacientes de los hospitales gallegos reciban la sangre que necesitan”.

Esta es una dependencia que establece tres relaciones posibles, caracterizadas por una asimetría que define unas relaciones de dependencia mutua. Por una parte, el receptor depende para el abastecimiento de los productos terapéuticos de origen humano del servicio de transfusión y de los donantes; a su vez el donante del servicio, que controla los medios y las técnicas de transfusión (sin él no es factible donar); y el propio servicio con respeto a los donantes que son los que le facilitan la materia prima. Pero, además, el donante puede en cualquier momento pasar a ser receptor, a ser dependiente de asistencia sanitaria como paciente (lo que en múltiples ocasiones se utiliza como argumento para donar, como es este eslogan de la Organización Nacional de Trasplantes):

“Piensa en ti. Cuantos más donantes haya, mayor tranquilidad para ti y los tuyos, y para miles de personas que, como tú, hoy no necesitan un trasplante pero que, en un futuro pueden llegar a requerirlo”¹.

En este juego de relaciones la biomedicina se erige como la pieza fundamental al ser la gestora efectiva de la transfusión y trasplante, como lo es en general de la salud y de la enfermedad en nuestras sociedades. Pero que los enfermos dependan de la asistencia sanitaria y la asistencia sanitaria de donantes implica sustancialmente un sistema basado en la confianza: el paciente de ser curado, el “haciente” (el donante) de no ser enajenado y a la inversa de someterse a la disciplinarización biomédica (como paciente seguir las pautas médicas y como donante someterse y no mentir en el proceso de selección).

Aquí nos vamos a ocupar precisamente del eslabón más débil de esa cadena, del donante, débil porque se da libremente y adquiere un compromiso son los servicios de salud que no revierte directamente en su propio bien. La ausencia de donantes pone no solamente en peligro la salud de otros sino la propia práctica biomédica que se queda sin un recurso imprescindible, pero ajeno a su control.

Siendo la donación en la legislación española un acto voluntario, anónimo y sin ánimo de lucro (principalmente establecido para la donación de sangre en el Real Decreto 1945/1985 de 9 de octubre de 1985 y en el Real Decreto 1854/1993 de 22 de octubre de 1993; para la donación de órganos y tejidos en la Ley 30/1979, de 27 de octubre, y en el Real Decreto 2070/1999, de 30 diciembre de 1999) van a ser fundamentales los procesos de comunicación y entendimiento entre institución y donante potencial en los que la confianza ocupa un papel central. Nos remitimos de forma genérica a la categoría donante potencial en la que se incluye toda persona que puede llegar a donar, no considero por lo tanto a nivel analítico la distinción común entre donantes y no donantes, ya que tanto unos como otros pueden en cualquier momento dejar de donar o empezar dependiendo de diversos factores, a lo que se

¹ http://www.msc.es/Diseno/informacionProfesional/profesional_trasplantes.htm (09/11/2005).

suma (como se verá posteriormente) que no hay unas características propias de cada uno. Esto implica que la propia clasificación entre donantes y no donantes sea meramente descriptiva de un acto y no comprensiva del actor.

Ante la poca atención prestada en la literatura especializada a los aspectos estructurales de la donación (Casado, 2005), nos vamos aquí a ocupar de analizar el de la confianza, en la donación de sangre (pero que presenta muchos elementos comunes a la de órganos y tejidos) a partir de entrevistas con personas con experiencia en la donación y con otras sin ella, en donde podemos hallar alguna clave de las actitudes frente a la donación.

El dispositivo confianza

Esperamos que las cosas funcionen, aceptamos la incertidumbre del mundo pero no nos rendimos a ella. Nos dejamos guiar por disposiciones subjetivas que permiten obviar la contingencia de los acontecimientos dependiendo de la experiencia acumulada: que el autobús pase en algún momento, que el correo llegue a su destino, o que los médicos nos curen. La confianza está en casi todos los ámbitos de la vida.

Como dispositivo consciente podemos activarlo o no, someterlo a revisión o renunciar a ella en algún momento o sustituirla a alguna otra (como, por ejemplo, la fe). Dispositivo lo definimos como un proceso en el que fin y medio son resultado de la situación del actante en el mundo, lo que marca su interacción en el medio (hacia el medio, hacia él mismo y hacia otros actantes). El dispositivo carece de intencionalidad, ya que no es ni posterior ni anterior a la constitución del actante, su funcionamiento determina al actante. No es simplemente instrumental hacia la obtención de un resultado, tanto el resultado de la acción como lo que la lleva a cabo son consecuencia del dispositivo, de ahí que se hable de activación o emergencia.

El estudio de la relevancia de la confianza es reciente en el ámbito de las ciencias sociales en comparación con la importancia prestada desde la psicología. La mayor parte de ese esfuerzo viene de la mano de Niklas Luhmann (1996), quien ya advierte que la confianza no es únicamente una disposición subjetiva, sino también una relación social con su propio sistema especial de reglas. Definimos primero “actante” como: cualquier entidad que actúa en el sistema social. Estas están subdivididas en: “actor”, entidad autopoyética (Maturana, Varela, 1990), tal como una persona, un colectivo o una institución que tienen mecanismos de retroalimentación informativa; “agente”, entidad no autopoyética (carece de mecanismos de retroalimentación), tal como una ley, un suceso, un icono, que actúan, son modificados por los actores pero no interactúa con ellos. Una definición operativa de confianza nos remite a un dispositivo con el que los actores establecen su interacción con la reducción de la complejidad del medio. La confianza es un mecanismo de reducción de la complejidad del mundo o de incremento de resistencia ante la incertidumbre. Esto permite efectuar una selección de posibilidades actualizantes en el medio, los actores sociales actúan, sin estar a la deriva, sometidos a una continua contingencia.

Asimismo queda habilitada la desconfianza como la otra cara del dispositivo. No constituye su negación; la desconfianza actúa como una forma de supervisión de la actualización y eficacia de la confianza. De esta forma complementariamente confianza y desconfianza conforman dos formas de percepción del mismo dispositivo estructural. La negación de la confianza (y de la desconfianza) es la ausencia de confianza, es decir, cuando el dispositivo no se llega a activar y la incertidumbre no se reduce. Por lo tanto la ausencia de confianza difiere de la desconfianza, que es el mecanismo de supervisión.

A diferencia de otros mecanismos de reducción de la complejidad (como el dinero, el poder legitimado o la verdad) el de la confianza se caracteriza por la enajenación del actor, la determinación de las posibilidades de acción es llevada a cabo por otro actor. Esto supone una cesión voluntaria de control del medio a favor de un segundo actor. La confianza lleva

a una renuncia de determinadas posibilidades de acción, pero se abren otras nuevas formas de organización y relación social. Sobreviene una relativización de la autonomía del sujeto, pero hacia un incremento de sus capacidades sociales. Se establece una forma de interacción que funciona a la vez como un mecanismo psicológico (“yo confío en”) y como un dispositivo de conformación social. En esa doble dimensión es donde hay que situar la importancia que tiene como reductora de la incertidumbre y, en consecuencia, como incrementadora de oportunidades de acción en este caso que permite la donación.

En los sistemas sociales complejos (como las sociedades occidentales modernas) ley y confianza están escindidos, el orden social no está personalizado, por el contrario es anónimo e individualizado y no hay vínculos que obliguen a ella, ahí actúa la ley como marco normativo común; la confianza se encuentra despersonalizada en mecanismos específicos (Luhmann, 1996). Si bien esto como una ejemplificación ideal resulta ilustrativo, como marco de análisis de la complejidad es insuficiente, precisamente en los sistemas sociales en los que se superponen formas de tipo burocrático-institucionales y personal-familiares, como el que nos ocupa.

A lo que asistimos en el contexto de la donación de sangre es a la vigencia de dos ejes superpuestos de reducción de la complejidad (el familiar-personal y el burocrático-institucional) dentro de un mismo sistema social. Esta dualidad permite también una coexistencia de activación del dispositivo; en otras palabras, hay que preguntarse si se percibe la institución como medio fiable de reducción de la incertidumbre del medio o, por lo contrario, es parte constituyente de ese medio incierto y la confianza recae en otros ámbitos. La entrega de la confianza a la institución no se basa en la asunción que le otorga a lo institucional el papel de esfera superior de organización de la vida social. ¿En qué confianza se confía?

Confianza y sistema sanitario

Los donantes racionalizan, con mucha frecuencia, la interacción con lo biomédico (el sistema sanitario) en términos de dominación y confianza. En la relación con lo biomédico hay una contraposición entre una y otra, que hace patente la relación de fuerzas que se esconde tras ellas, como nos indica un entrevistado:

“Mucha confianza no tengo en los médicos pero como tampoco tengo mucha confianza en la Universidad, o en la Iglesia, o en cualquier ente institucional. Me produce a veces desconfianza, a veces piensas que puede haber algo más de la solución que te están dando los médicos. Más bien es eso, una alternativa a la solución que te dan ellos” (entrevistado 1).

Esta reticencia a la confianza delegada en lo institucional vuelve aparecer una y otra vez en muchos de los entrevistados. Característico de los no donantes es una resistencia a otorgar su confianza a los servicios de transfusión que tiene hondas raíces políticas, lo que implica que las razones para no donar van más allá de cuestiones concretas del proceso de extracción y, por lo tanto, difícilmente corregibles. Así la diferencia entre donantes y no donantes tampoco es fácilmente asociable a determinadas características sociodemográficas como se recoge en una completa revisión crítica de los estudios sobre donantes de sangre en Estados Unidos:

“Los datos demográficos tratados tienen más que ver con la diferente orientación de los esfuerzos de captación y con la planificación de los horarios de las unidades móviles, que con diferencias reales en la motivación en los diferentes grupos. El equipo de captación de donantes aguarda que los miembros de determinados grupos respondan mejor que otros. De ahí que las diferencias

demográficas entre donantes y no donantes puedan ser perpetuadas a través de una profecía autocumplida” (Piliavin, 1990: 446 traducción propia).

Los equipos de extracción orientan su actividad preferentemente hacia aquellos colectivos considerados como los más adecuados (en muchas ocasiones por su facilidad de acceso dada su concentración: universidades, fábricas...) lo que determina segmentos de público diana que se presentarán como colectivos definidos de donantes con sus correspondientes similitudes sociodemográficas. Otro estudio, en este caso ya realizado en territorio estatal llega a parecidas conclusiones con respecto a las diferencias entre donantes y no donantes. Con estos datos las conclusiones vuelven a mostrar una línea clara y determinante:

“En cualquier caso, y como ya hemos comentado, muchos de los rasgos sociodemográficos que se atribuyen a los donantes son fruto de la orientación que los propios servicios de donación introducen al dirigir la promoción que realizan. En consecuencia, estos rasgos son cambiantes de unos lugares a otros, sin que ello pueda ser atribuido a ninguna característica intrínseca de los donantes mismos” (AEHH, 1996: 435).

Atendiendo a esta indiferenciación sociodemográfica entre donantes y no donantes el papel jugado por las instituciones se percibe como la entrada en escena de otro actante más que hay que considerar dentro de la lógica de las relaciones personales. Este fenómeno de percepción de lo social da pie a una concepción monadista (Sequeiros, 1993) en el sentido estricto, donde no se concibe ninguna superestructura, todos son actantes autónomos y disociados. Toda relación es percibida como una relación de poder en términos de negociación donde la institución está muy lejos de ser una superestructura que articule consensualmente las relaciones sociales. Éstas pasan así a estar vivenciadas como una estrategia continua, juego de fuerzas entre actantes. Las bases de esta concepción hay que encontrarlas en la presencia de una articulación social e intersubjetiva sustentada en una personalización (contextualización biográfica) del trato, lo que hace vigente, por ejemplo, la importancia de la historia familiar a la hora de identificar a una persona.

A esta luz la institución no se percibe como reguladora estructural de la vida social, al contrario, para muchas personas impone formas de acción. La interacción hacia ella se regula por una estrategia simultánea de negociación e imposición, rechazo y asunción fatalista ante lo inevitable:

“Yo hipocondríaco no soy ni le tengo miedo a las operaciones. Pero no me gusta nada que me urgen, que me manipulen. No me gusta nada. Pero si el médico te dice que no hay más solución que cortar, pues no hay más solución que cortar” (entrevistado 2).

Este tipo de consideraciones están presentes también en esa desacralización del cuerpo en la que se insiste aquí: “no es repugnancia en sí lo que me causa, sino indignación, el hecho de deshumanizar el cuerpo humano” (entrevistado 3), o respecto al mantenimiento de la salud y la curación “El sistema sanitario está pensado muchas veces para curar, pero lo que es la curación, pues a veces puede ser más, no sé si es suave, u otro tipo de curación de la que te ofrecen ellos” (entrevistado 1). Como en lo tocante al propio funcionamiento como institución, en la que los médicos, surgen como un obstáculo también a la activación de la confianza:

“Siento que los médicos más bien deberían informar y deberían tranquilizar a la gente a base de información y lo que suelen hacer es reforzar su importancia a base de no comunicar las cosas, de mantener secretos, de darse más importancia

a su corporativismo, o sea su desprecio muchas veces por otra gente. Es algo muy ideológico. Eso a lo mejor incluso me ha hecho que me afecten mucho menos los médicos, les tengo menos respeto” (entrevistado 1).

Tal disposición hacia los médicos lleva a comprender las actitudes presentes. Las consecuencias de esta situación tienen un efecto inmediato en lo tocante a la donación de sangre, que se refleja en esa falta de confianza y en esa desconfianza hacia los servicios médicos. Los aspectos bajo los que se justifica la desconfianza son manifestaciones de esa actitud y no de reticencias puntuales, a las que habitualmente se les atribuye la reticencia o rechazo a la donación (condiciones higiénicas, riesgo para el donante, peligro de contagio, comercialización de la sangre donada, debilidad, agresión física, pérdida de tiempo) (cf. Hagen, 1982; Piliavin, 1990: 445-450; MSC, 1990; CTG, 1996: 22-24; Flores, 1999).

En las entrevistas realizadas tres son los puntos calientes de las preocupaciones en la donación: la comercialización de la sangre, la presencia del SIDA y las relaciones entre médico y “haciente”. Lo que también es compartido por personas con experiencia como donantes y por aquellas que no en diferente grado.

Donación y comercialización de la sangre

Entre algunas personas hay una clara disposición de confianza hacia el sistema sanitario, en el que no hay duda frente a la rigurosidad de los servicios de transfusión:

“No tengo temor. Está claro que a nivel mundial, en algún sitio, en algún momento se comercia con sangre, se comercia con órganos, se comercia con todo eso. Pero en la sociedad que me tocó vivir y en el entorno en el que vivo, pienso que no hay ningún tipo de problema con eso” (entrevistado 4).

Hay otras personas que contemplan a posibilidad de comercio, pero como algo poco significativo, “un mal menor” que no interfiere en la decisión de donar porque ésta está condicionada por otros motivos:

“A veces ves noticias en los periódicos, de estos de venta de sangre. Por un momento, te pasa por la cabeza, a lo mejor tu sangre no es precisamente empleada en una una operación, en un caso, que sea realmente necesario, pero no es lo que pienso habitualmente. Sí puede haber algún caso, pero en general creo que los hospitales emplean lo que hace falta. Yo creo que esos son casos aislado, que en general sí se emplea, en los hospitales, en las operaciones, en casos necesarios. *Que haya alguno, no digo que no, pero no por eso dejaría de donar*” (entrevistada 5).

Opinión que es compartida por otra donante que antepone la importancia de donar a la incertidumbre del destino y manejo de la sangre, consideración que persiste a pesar de la información que se da a favor de una imagen de gestión transparente, una vez más como irregularidades inherentes a cualquiera institución:

“Entonces el dinero que destinan a infraestructura, que es el nuevo cuerpo de ATS, y de médicos, y de unidades móviles está en un balance al que tiene acceso todo el mundo, y tú puedes ver en varias revistas en las que estaba el presupuesto, lo que había, o sea todo, lo que se había recaudado. Como en todo habrá chanchullos pero se veía perfectamente todo el dinero que tenían” (entrevistada 6).

Otra posición diferente es la que ocupan las que sí se remiten a la comercialización, como una justificación del no donar. Aunque en ausencia de indicios o evidencias que justificarían estas actitudes, hay un posicionamiento asumido en el que la aparición de irregularidades solamente sirven para corroborar el prejuicio. Esto está muy presente en la cuestión de la comercialización de la sangre:

“Lo que me parece incompatible con la idea de la solidaridad era que tú donases sangre y que ellos después la vendiesen. Eso tampoco me hace mucha gracia si a venden o no, pero tampoco es por eso. Se juntan cosas, que pasas también porque mucha gente pasa de donar sangre. Me da la impresión de que sacan beneficio de la sangre, porque así la donación no es muy altruista. Que ellos estén sacando un beneficio de la sangre que tú le das, y que después vayan a vender la sangre a las personas que lo necesitan, bueno, no a las personas, la venden a hospitales, o a ambulatorios. No lo sé, es que yo no sé como funciona eso” (entrevistada 7).

Según ésta los comportamientos irregulares se consideran propios de lo institucional: “dentro de la legalidad, también hay ilegalidad” (entrevistada 8). Esto se manifiesta con un cierto grado de indiferencia o casi resignación existencial:

“Venderla lo van a hacer igual. Porque ¿tú que sabes que hacen con la sangre después de meterla en la bolsa? Algunas veces mentirán, porque no sé, habría que ver el porcentaje de accidentes y el porcentaje de necesidad de sangre. Sabemos que siempre necesitan, pero igual también hacen comercio con la sangre. Yo eso no lo sé, habría que estar dentro de ese mundo. De la sangre y del sudor se beneficia mucha gente” (entrevistado 9).

En el conflicto generado en las relaciones lo institucional y la sociedad civil queda claro el límite de lo tolerable:

“Entraríamos en lo de siempre, en el dinero, y sería como privar a una serie de gente. Yo creo que la sanidad debe ser pública, y que ese tipo de cosas deben ser altruistas porque sino habría mercado negro, habría muchas cosas que ya hoy en día hay por allá abajo. Y que hay en pequeña escala o que se dice que hay, pero ya sería a gran escala y sólo saldrían beneficiados los ricos y tres o cuatro espabilados. Nunca beneficiaría a la mayoría” (entrevistado 2).

La preferencia por la donación no remunerada está sustentada en la idea de la ayuda, donde las instituciones tienen que garantizar aquello de lo que carecen algunas personas, con la garantía de que no haya una usurpación que vaya beneficiar a la institución. Enfoque este en el que subyace un mecanismo de justicia social compatible con la percepción de la institución sanitaria como un agente social más en juego, con estrategias e intereses propios que hay que contrarrestar. La asociación de los servicios de transfusión al vampirismo, bajo a popular imagen de Drácula, no viene únicamente determinada porque el elemento presente de la apropiación sea la sangre; la idea de una apropiación indebida, interesada y sibilina responde a esa carga simbólica del chupador de sangre y a la incertidumbre de los fines que rigen la actuación biomédica. La institución acaba así considerada como una actora fuerte (antes que como marco regulador) que determina aspectos de la vida por imposición, no por encarnación de un consenso social común o de la confianza delegada. Lo que produce relaciones con lo institucional muy débiles, aspecto muy negativo ya que las bases de todas las posiciones son de rechazo o no hacia lo biomédico, siempre se expresan con un grado de

incertidumbre que denota cierta falta de confianza. Se podría decir que en muchas ocasiones se dona “a pesar” de la institución.

Donación y SIDA

Junto con la comercialización el SIDA ocupa parte de las preocupaciones en los servicios de transfusión. Los primeros casos de hemofílicos tratados con Factor VIII, con esto comienzan uno de los mayores escándalos de la biomedicina actual. La sangre contaminada se va a cobrar víctimas en todo el mundo, pero mientras en la prensa las noticias sobre el SIDA siguen a ser frecuentes, el caso de la sangre contaminada va a esfumarse rápidamente. Todo va a quedar en tragedias personales y en rápidas y discretas compensaciones económicas por parte de los laboratorios farmacéuticos y las ayudas estatales a personas afectadas y familias.

Durante el período de máxima efervescencia en los comienzos del SIDA los donantes siguieron en gran medida fieles a los servicios de transfusión, y entre los no donantes este parece ser un tema lejano que no se evidenciaba como causa real del no donar. No deja de ser ilustrativo como se refleja esto en la totalidad del Estado, expresado en porcentaje de población, un 67% que en ese momento manifiesta no tener más miedo a la donación por razón del SIDA, pero en el mismo porcentaje que tiene miedo por la seguridad de la sangre. Contradictorios son los datos referidos al miedo al contagio: al recibir una transfusión, es igual en 1989 que en 1994 (81%) y en el caso de tratarse de una intervención quirúrgica (57%); descendió de un año a otro (de un 62% a un 52%) si se trata de una inyección; pero incrementó de un 35% a un 41% para donar sangre (INRA, 1995: 51-52). Que en aquel momento los porcentajes incrementasen en sentido inverso al control de la epidemia del VIH o que apenas varíen muestra una mayor recurrencia a la justificación del SIDA como excusa para no donar, pero a su vez un cierto desconocimiento de los riesgos reales de contagio.

Hay una aceptación que denota inevitabilidad, y ya no tanto confianza directa porque esa descansa en la certeza de que los propios médicos no van hacer nada que a largo plazo le resulte perjudicial para los sus propios intereses:

“Supongo que andarán con cuidado porque sino no donaría nadie. Tú imagínate que alguien cogiese SIDA donado, no donaría nadie más. Bueno yo no volvería. Ellos sabrán lo que hacen, y andarán con cuidado, también por ellos, porque al andar con sangre todo el día y si no andan con cuidado” (entrevistada 10).

Declaración que contrasta con la confianza de donantes “si necesitase la sangre seguro que me fiaba. Tampoco me fío yo mucho de la sangre de los demás”, aunque que después reconoce “al fin ahora ya ves que con los adelantos que hay, que no tienes casi ningún riesgo de ningún tipo” (entrevistado 2); o desinhibición, más que de un conocimiento efectivo de la imposibilidad de contagio para los donantes:

“Yo supongo, que cuando me pongo en manos de un médico es un profesional. Habrá casos en los que de hecho pasa, más que nada hay bastante tiempo, que de todo esto estás informada por los medios de comunicación. Vete a saber si ahora mismo también está pasando, prefiero pensar que no, pero repito, me pongo en manos de profesionales que no me van a inyectar algo así sabiendo o sin comprobarlo antes” (entrevistada 5).

Declaraciones que se repiten en otro caso referido a la misma argumentación, en este caso reforzado por la seguridad asumida y corroborada, por la analítica, de no ser una portadora de virus VIH:

“Al contrario yo sé que por el hecho de ser donante de sangre, que no tengo ningún problema. Es imposible que yo sea contaminado con ningún tipo de enfermedad a través de la donación de sangre. Al contrario, si la donación de sangre no es rigurosa, si no se toman las medidas oportunas lo que sí puedo es transmitirle yo alguna enfermedad que tenga a otra persona. Después de hecho yo tengo el conocimiento de que hasta que hice la última donación no estaba infectado de algunas enfermedades, caso del SIDA por ejemplo, porque va en la prueba esta que te mandan a casa. Supongo que adoptarán las medidas de higiene oportunas porque sino cuando vas a tu centro de salud a hacer un análisis de sangre, correrás el mismo riesgo, que corres también en una cafetería si no toman las medidas oportunas de higiene y te puede pasar de todo” (entrevistado 4).

De este modo modo es comprensible como la aparición del SIDA y el escándalo de las muertes por plasma infectado ocurridas en la totalidad del Estado (a partir de 1981 con la muerte de de los niños en Sevilla) no supusiesen una crisis en la tasa de donaciones.

Entre médicos y pacientes

A. *El agradecimiento*

El servicio de transfusión entra a formar parte, e implícitamente reconoce, un componente de reciprocidad de la donación. El servicio de transfusión, como voz de ese donante anónimo que es desconocida y es varias personas a la vez, agradece en formas diversas la sangre entregada: personalmente el personal sanitario que hizo la extracción, en la comunicación de los resultados de la analítica “Queremos agradecerle su fidelidad y constante manifestación de solidaridad” y en el propio hecho de remitir los resultados de la analítica (como reconocían los responsables de promoción del CTG). El agradecimiento es la forma mínima de reciprocidad, ya que conserva el núcleo de la lógica de reciprocidad (Casado, 2003). La presencia de estas formas de reciprocidad son como tal acogidas por los donantes efectivos, pero tanto éstos como el resto de las personas también interpretan ésta en otras claves.

En primer lugar, la remisión de los resultados de la analítica constituye una herramienta de supervisión de la salud (o de ausencia de enfermedad, en cualquier caso), pero también de control por parte de la persona, como una forma de hacer visible aquello a lo que el servicio de transfusión accede:

“En cualquiera caso me parece una obligación que te envíen la analítica si te encuentran algo raro, algo peligroso, algo médicamente que se pueda atajar. Y si no, si estás bien podrían prescindir, sí. Pero prefiero que me manden el resultado de la analítica, aunque sea prescindible, a que no lo hagan. Imagínate que más adelante pues tengo algo, y los médicos pueden pensar que si viene de atrás o no, por lo menos tengo una prueba de que en tal fecha no tenía nada, o que esos resultados eran correctos o algo así” (entrevistada 5).

Se reclama como devolución para la propia visibilidad, como es este caso: “Está bien, porque después te la mandan a casa, y sabes lo que tienes, si también tienes alguna enfermedad, o para saber el tipo de sangre que tienes, que también es importante” (entrevistada 11). Cuando el centro de transfusión remite los resultados de los análisis a los donantes se evidencia el carácter de agradecimiento como forma de restitución, en cierta medida, de lo dado que pasa a ser un acto interesado: “Creo que es una forma de que la gente se apunte, de que vaya. Porque está bien, te miran todo, son muy amables, te dan un bocadillo y agua. Tiene sus partes positivas” (entrevistada 11).

La analítica como forma de agradecimiento desvela la dimensión estratégica del servicio de transfusión como parte de la lógica de la reciprocidad “altruista”, tal y como manifiesta una donante asidua: “Supongo que mande la analítica para que sigas donado, y te dicen que estás muy bien de salud” (entrevistada 10). Una vez más el sistema sanitario se erige como un actor con unos objetivos e intereses propios y, por lo tanto, solamente depositario de una confianza con una capacidad de reducción de la incertidumbre muy baja, cuando en cualquiera caso se le atribuye el interés por defender los sus propios fines.

B. La personalización de la institucional

En el análisis de lo institucional entrevemos ya que la confianza en el presente contexto es ante todo personal. Como resultado de una estrategia ante la extracción las personas evalúan dentro del contexto coyuntural la pertinencia del acto o no, y en esa valoración son tenidos en cuenta múltiples factores. Uno de ellos es el componente personal en el trato en la asistencia sanitaria, en el que el personal sanitario no ocupa un papel de delegación de la institución, sino que es contemplada en cada un de los casos como si fuese la propia institución. De la disposición organizativa delegada se pasa a otra de tipo heteróclita, donde cada una es el fin de cada unidad, en consecuencia, la totalidad de la institución.

El papel del personal sanitario desvela la última clave de la interacción con lo institucional, en el que todo pasa a estar personalizado, desde la capacitación a la responsabilidad. Así la asistencia sanitaria es ante todo el médico como persona:

“No tuve mucho trato con médicos. Confianza, confianza, no tengo mucha, pero como en todo habrá, tampoco tengo mucha confianza con los de la administración y tengo que ir igual. Yo supongo que hay gente buena y hay gente mala, y médicos buenos y médicos malos” (entrevistada 11).

Esta opinión se complementa con la de otra persona que se centra en el personal sanitario, en el que encuentra una afinidad entre el espíritu informal del personal de las unidades móviles que diluye la impersonalidad médica. En este caso lo que se valora es a los trabajadores sanitarios que sirven de puente, ejercen de “traductores” entre la biomedicina y el mundo de diario. La empatía hacia el eslabón más personal del sistema sanitario neutraliza la asimetría entre médico y paciente:

“Recuerdo una vez que iba para mi pueblo en el coche, era al acabar de comer y por la carretera iba detrás de mi la unidad móvil de donantes, que supongo que se dirigía a un pueblo que le tocaba ir a recoger sangre. Y llevaban un cachondeo montado en la unidad móvil, como es un furgón amplio y grande iba el conductor conduciendo y todos los ATS llevaban una juerga, con la música a todo volumen. Y, como se cabe de pie en el furgón, iban bailando y todo eso y me dije: “Mira que juerga llevan estos tíos”. Notaba que lo iban pasando bien, e iban currando, iban a trabajar a algún sitio e iban con un cachondeo total” (entrevistado 4).

Dando un paso a un acercamiento hacia el sistema sanitario, pero que una vez más vuelve a fundamentarse en la empatización, reflejo del peso de la identificación a nivel personal. Pero incluso en el trato personal las cosas no son fáciles, ni se substraen de las relación de poder, como se aprecia en el momento culminación en donde lo biomédico tiene que imperiosamente hacerse accesible: en la entrevista preextracción.

C. Bajo examen

La entrevista ocupa un lugar central en la donación, en primer lugar porque constituye un punto crítico en la relación entre médico y donante potencial, y porque supone un momento

en el que se produce el trasvase de la responsabilización: el donante confía en la capacidad técnica del personal sanitario, a la vez que el servicio de transfusión responsabiliza a la donante de las dudas que quedan abiertas. Las potenciales donantes tienen muy claros en donde están los límites de la visibilidad, pero obvian que su compromiso llega hasta la responsabilización de la calidad de su sangre, como se analizará más adelante.

El interrogatorio es la base del método de diagnóstico moderno, no solamente en la biomedicina, sino en todas aquellas prácticas orientadas a definir conductas, corregir las desviaciones sociales desde los interrogatorios policiales, judiciales, psiquiátricos, sociológicos... (Foucault, 1992: 72-88; Ibáñez, 1986: 113-123). El objetivo de la confesión es saber si se sabe la ley (los requisitos para ser donante de bajo riesgo), y dictarla, ahí formar donantes.

En la relación entre médico y paciente se les exige a este último que se someta y acate la autoridad biomédica para llegar a la curación. El paciente entrega confianza, psique y cuerpo para recuperar a salud. Las reglas del juego están definidas por una asimetría que lleva a una dependencia absoluta. La relación médico/donante potencial adquiere una conformación que no se da usualmente en el ámbito de la biomedicina. La entrevista deja de ser el cordón umbilical que une al médico con el paciente, para revelarse como una barrera más allá de las diferencias en la transmisión y recepción de información.

En este caso el sistema sanitario ha de asumir una relación de signo contrario, los límites de la relación están en la propia decisión de la persona. La entrevista es ese punto crítico en el que se hacen escurridizas las reglas del juego. Lo institucional tiene que recurrir a su aspecto más humano (personalizado) como única vía posible de comunicación simétrica, en consecuencia factible, donación solamente posible con la teatralización de un intercambio de persona a persona (no es en balde que la entrevista sea considerada “la etapa humana”, GÉRP, 1997: 10). Esta circunstancia está muy presente en lo tocante a la donación de sangre, como saben los especialistas en captación: el éxito o fracaso de cualquier programa de obtención de sangre depende en gran medida de los esfuerzos del equipo de captación de donantes. Ya en el inicio de los sistemas modernos de captación los captadores cualificados eran muy conscientes de que el primer factor a tener en cuenta para tener una base fiel y amplia de donantes era el contacto personal (Barnette et al., 1978: 69).

Pretensión esta que también se refleja radicalmente en la percepción de los donantes, para quienes hay una ruptura entre persona e institución, atención biomédica útil y formalismo superfluo, tal como se recuerda en una entrevista en la unidad móvil: “Era un burócrata allí sentado en el asiento del conductor, te preguntaba sin mirarte, iba leyendo, tú le ibas diciendo que no” (entrevistado 1).

Una vez tomada la decisión de donar, se asume la supervisión y la manipulación fisiológica, pero la confesión es un campo de resistencia a una incursión más allá de lo corporal. Se acepta los procesos de disciplinización, no así tan fácilmente los de control. La persona lo hace por propia voluntad, y no está de acuerdo en que tenga que ser autorizada moralmente.

El donante ha de ser convencido, atraído hacia el servicio de transfusión en una situación de la que éste no dispone de la autoridad impune. La dificultad de articular el objetivo de supervisión de la entrevista y el inevitable carácter simétrico del intercambio, marcado por la voluntariedad da pie a múltiples conflictos o situaciones en los que la teatralización fracasa. Son muchos los casos de personas que se sienten agredidas por la entrevista, percibida ya como intromisión a la intimidad o como ofensa, por la desconfianza que se evidencia tanto hacia las primerizas como a las donantes experimentadas. Así es como se refleja en el siguiente caso cuando la entrevistada 6 decide donar en un centro de una ciudad en vez de en la unidad móvil en su lugar de residencia, como lo venía haciendo habitualmente:

“Después ya la experiencia mala para mí fue burocrática. Llego, como no había antes nunca donado allí, me mandan pasar a una habitación, entonces me

empiezan a preguntar, primero normal, o sea, a que me dedico, nombre, DNI, me pesaron, me tomaron la tensión.”

De momento asume esa parte del entrevista que se corresponde con un protocolo neutro:

“Pero, después, aquí me preguntaron si pertenecía a algún de los grupos de riesgo, que eran homosexuales, drogadictos, y no sé si había algún grupo más. Y después me preguntaban se mantenía relaciones sexuales, y me preguntaban con qué frecuencia, qué tipo de anticonceptivo utilizaba, si lo utilizaba, y una serie de movidas. Una vez que le contestabas que sí mantenías relaciones sexuales te preguntaban: Entonces tienes pareja estable”.

En este punto la entrevistada 6 evidencia como la decisión de donar se mantiene a pesar del servicio de transfusión. La incomodidad contra esa intromisión resulta ser consecuencia de un proceso de supervisión por parte de la institución. El carácter “burocrático” que percibe como ajeno a la extracción de sangre, que huye del estrictamente fisiológico para ocuparse del diagnóstico moral (Zola, 1972), pero ahora además a sorpresa se manifiesta cuando se le pide que se haga responsable de la calidad de su sangre. El servicio de transfusión exige a la persona asuma las limitaciones de las técnicas de análisis y las consecuencias derivadas del período ventana de incubación:

“Además me parece ya muy grave, me parece bien que te den un papel para que firmes y sepas por si no lo sabes, que si estás en un grupo de estos no interesa que dones porque no va a servir para nada. Pero por otro lado, que tú garantices que tu sangre no está mal, que más o menos no pasaste la hepatitis B, y tal y tumba, me parece una tontería porque total esa sangre van a tener que analizarla igual. Lo entiendo como un trámite para ahorrarse tiempo”.

El rechazo mostrado va tanto hacia la intromisión como la aparente incompetencia mostrada por el servicio de transfusión, quien está haciendo una indagación, sin una utilidad efectiva, que ya se da por incluida en las propias técnicas analíticas de exploración y a la que se le atribuye una utilidad efectiva.

De ese modo la responsabilización del donante no es en absoluto asumida en toda su profundidad, ya que éste se acaba delegando a su vez en el servicio de transfusión. El sistema sanitario acude a la responsabilización de la persona cuando por sí mismo no es capaz de establecer los mecanismos de control absolutos, solamente y únicamente en ese caso. Aunque cabe formularse ¿cuál sería la incidencia en la participación en la donación si las personas fuesen conscientes del compromiso real que adquieren a través del acto de la donación con respecto a la calidad de la sangre donada?

A vueltas con la responsabilización

Si la estrategia de la persona era la reducción de la complejidad a través del dispositivo de confianza/desconfianza, en este caso la institución acude a otros dispositivos que son el control y la responsabilización con la firma de la hoja de consentimiento. La donante queda responsabilizada hacia el servicio de transfusión y hacia la receptora, de tal modo que si se produce algún contagio queda abierta la puerta a que sean los tribunales y las compañías de seguros las que diriman el caso.

Aparece una lógica, una vez más fuera de la atribución del altruismo, en la que la ley determina la validez de lo dado. Tras el acto de altruismo hay un mecanismo de supervisión en el que se funde don y contrato. Todos estos aspectos que contribuyen a evidenciar el tras-

fondo contractual de la donación, tienen el efecto de traer a la luz el carácter no dádivo en la transfusión. Incluso cuanto más recurrente sea la participación en la extracción, más controlado estará la sangre para el servicio de transfusión, y más escondido estará el carácter contractual para el donante, como se recoge en la siguiente recomendación de la OMS:

“A los donadores potenciales se les explicará la naturaleza del proceso de donación de cualquier tipo, junto con los riesgos que entraña. Eso es especialmente importante en el caso de nuevos donantes, ya que *la asistencia de éstos a sesiones ulteriores se podrá aceptar como consentimiento con conocimiento de causa*. El donante habrá de firmar una hoja de registro, indicativa en general de que ha leído y comprendido la lista de condiciones que podrían excluirlo. Esa firma puede servir también como comprobante del consentimiento” (André, 1991: 185).

Los conflictos que se dan en la entrevista provocan que en muchas ocasiones el personal responsable formule de una manera genérica las cuestiones más indiscretas (sobre las prácticas sexuales) y deja que la mirada supervisora pase a estar en la propia aceptación de las condiciones de la donación y del compromiso de que la información facilitada es verídica. La entrevista adquiere a través del donante la calidad de compromiso, de confesada a contratada. La institución recurre a la responsabilización contractual como dispositivo de reducción de la incertidumbre, que no da cabida al dispositivo de confianza.

El donante pasa a ser responsable de la calidad del su sangre en última instancia asumiendo las deficiencias que en estos momentos tienen los test (para la detección del virus del VIH y los de la hepatitis ya se disponen de técnicas de detección aunque quedan el margen del periodo ventana, para encefalopatías subagudas esponjiformes, por ejemplo, el mal de las vacas locas, no son detectables si no hay presencia de síntomas). Esto es realmente importante para tipos de contagio con periodos ventana muy amplios (hasta 35 años en las encefalopatías subagudas esponjiformes) y para tipos de contagio controlables, como es en el caso de prácticas de riesgo de contagio de VIH o hepatitis. En la responsabilización la entrevista es fundamental porque

“De ordinario, al donante no se le considerará responsable de las consecuencias adversas que tenga la transfusión para el receptor. Ahora bien, el caso será diferente si se demuestra que las reacciones adversas para el receptor se debieron a que el donante dio información incompleta o falsa” (André, 1991:185).

Esta importante cuestión, por las consecuencias jurídicas que acarrea, queda absolutamente relegada en las estrategias de captación de donantes del servicio de transfusión, en donde este trámite es aligerado para evitar que la reticencia a la visibilidad ponga en peligro la participación en el programa de donación. Formalmente el servicio de transfusión actúa dentro de la legalidad, pero habría que preguntarse si moralmente no está sacrificando la responsabilidad asumida del donante a costa de no generar conflictos o retenciones previas a la extracción; cuando ni siquiera se informa de la existencia de un seguro de cobertura del donante en caso de accidente en la extracción, lo que volvería incidir sobre la posibilidad de peligro que se intenta obviar a cualquier precio. A ninguno de los donantes entrevistados para esta investigación, según declararon, les fue dada información específica sobre la responsabilidad contractual que contraían con la aceptación de la extracción.

Ante esta paradoja el silencio y la mentira son, como en toda confesión, una alternativa imaginable a la que acuden los donantes. El derecho a mantener la autonomía personal y el derecho a la intimidad llevan a Henri Atlan, miembro del *Comité Consultive National d'Éthique de France*, a reconocer el “derecho a la mentira”, para lo que argumenta que en consecuencia con el principio de protección social debe haber un derecho a la mentira

(Atlan & Bousquet, 1997: 71-72). De tal modo que la mentira pasa a ser la única puerta habilitada a la invisibilidad. Lo que deja en absoluto vacío la pretensión de control estricto sobre la calidad de la sangre del servicio de transfusión y demás servicios de transfusión sanguínea.

Responsabilidad y confianza van de la mano, ¿cómo confiar en alguien que no es responsable? Pero si en el dispositivo de reducción de incertidumbre surgían las dificultades para acatar el papel de las instituciones como articulador de las relaciones sociales, en la responsabilización efectuada a través de la entrevista, el servicio de transfusión no facilita, desde luego, esa activación al escindir confianza e responsabilidad a favor de la rentabilización extractiva. De tal modo que la institución como depositaria de la confianza queda cuestionada. La confianza es personal, el papel que pasan a jugar las instituciones es un tira y afloja donde los intereses e intenciones son evaluados. Ante esta consideración se da una relación de utilitarismo en continua supervisión a través de la desconfianza que condiciona la interacción ciudadano-institución de un modo significativo. El monadismo es el fenómeno que se deriva de esa diferencia de percepción en la interacción.

¿Dónde están las claves de la confianza? Las actitudes reticentes hacia lo institucional son consideradas como una de las características del comportamiento público en sistemas sociales como los nuestros. El monadismo responde a esa estructuración social caracterizada por una infinidad de unidades colectivas autónomas entre sí y consideradas desconexas de cualquier institución que las aglutine bajo un principio regulador común. Bajo esta situación la institución se concibe como directamente relacionada con cada unidad, actuando particularmente para cada una de ellas (por un sometimiento azaroso y discriminado), y no como un supraórgano al que se someten bajo el mismo y único principio todas las piezas, tal y como se pretende bajo los principios de legitimación legal-racional y burocratización.

Los ejes de la vida social quedan marcados por la autonomía de las unidades entre sí y con respecto al Estado y las relaciones económicas y sociales que residen en los vínculos interpersonales vecinales y familiares. En este sentido se produce un doble proceso de debilitamiento de lo público como espacio social común o, expresado en otros términos, de la sociedad civil, donde ni lo institucional político ni lo familiar son ya referentes en muchos casos de las relaciones sociales (lo que afecta directamente a la legitimación de la donación de sangre altruista).

Conclusión

El donante de sangre se entrega en cuerpo pero no en alma, surgen una serie de reticencias de tipo estructural que se interponen en el despliegue del control que solamente queda en el plano de la disciplinización. En este contexto la donación encuentra múltiples obstáculos. Los elementos a tener en cuenta son la activación del dispositivo de confianza/desconfianza, el monadismo latente en la construcción de las redes de relaciones visibles, en los conflictos generados en la entrevista como mecanismo de visibilidad y en la responsabilización del donante en la transfusión.

Partiendo de una relectura política del concepto de confianza/desconfianza encontramos las limitaciones para una activación total de este dispositivo de reducción de la incertidumbre. Las relaciones hacia lo institucional surgen en una relación en el que éste no es aceptado como marco regulador común de la vida social, sino como un actor más con el que interactuar. Esto lleva a situarlo dentro de un contexto de valoración de intereses y objetivos, dentro de las relaciones de poder. Esta manifestación desmembrada de lo social (definida como monadismo) lleva a una desarticulación institucional como regulador de la vida pública, da con una atribución de lo público y de lo privado que ahora está retraído a la familia nuclear y a un individualismo radical.

La resistencia a la visibilidad se plasma en la entrevista previa a la donación. En la que aparece con especial significación el carácter supervisor y normalizador que tiene, que ade-

mas desplaza la responsabilidad de la calidad de la sangre hacia el propio donante (ante la deficiencia de las técnicas de análisis y a causa del período ventana).

Bibliografía

- André, A. (1991) "Responsabilidad jurídica frente a donantes y receptores de sangre" Gestión de servicios de transfusión de sangre. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 182-187.
- AEHH - Asociación española de hematología y hemoterapia (1996) "Actitudes, creencias y motivaciones en donantes y no donantes de sangre" Sangre vol. 41, n° 6: 427-440.
- Atlan, Henri; Bousquet, Catherine (1997) Cuestiones vitales. Tusquets Editores: Barcelona.
- Barnette, L. Mac; Rosnier, F.; Blake, M.V.; Kahn, A.E. (1978) "The rejected blood donor: Comparison between a voluntary and municipal hospital" Transfusion vol. 18, n° 1: 69-72.
- Casado Neira, David (2003) "La teoría clásica del don en el análisis de la donación de sangre" Revista Internacional de Sociología n° 34: 107-133.
- Casado Neira, David (2005) "Organspende in Spanien. Die biomedizinische Praxis zwischen Individuum und Familie" Transplantationsmedizin. Kulturelles Wissen und Gesellschaftliche Praxis. Alexandra Manzei, Werner Schneider (coords.) Münster: Agenda Verlag (en prensa).
- CTG - Centro de Transfusión de Galicia (1996) Centro de Transfusión de Sangre de Galicia 1996. Campaña de donación de sangre. Santiago de Compostela: Centro de Transfusión de Galicia - documento de trabajo.
- Flores Pérez, Julio A. (1999) Relación entre calidad percibida, satisfacción y fidelización. Santiago de Compostela: Centro de Transfusión de Galicia - documento de trabajo.
- Foucault, Michel (1992) Historia de la sexualidad 1. La voluntad del saber. Madrid: Siglo XXI de España Editores.
- GÉRP - Groupe Étude des Responsables de Prélèvements (1997) Contra-indicações médicas à dâdiva de sangue. Lisboa: Instituto Piaget.
- Hagen, Piet J. (1982) Blood gift or merchandise: toward an international blood policy. New York: Alan R. Liss.
- Ibáñez Alonso, Jesús (1986) Más allá de la sociología. Madrid: Siglo XXI de España Editores.
- INRA (1995) Eurobarometer 41.0. Europeans and Blood. Brussels: European Commission.
- Luhmann, Niklas (1996) Confianza. Barcelona: Editorial Anthropos.
- Maturana, Humberto & Varela, Francisco J. (1990) El árbol del conocimiento. Madrid: Editorial Debate.
- MSC - (1990) Estudio de actitudes de la población ante la donación altruista de sangre. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Piliavin, Jane Allyn (1990) "Why do they give the gift of life? A review of research on blood donors since 1977" Transfusion vol. 30, n° 5: 444-459.
- Sequeiros Tizón, José Luís (1993) O muro fendido. Vigo: Edicións Xerais de Galicia.
- Zola, Irving Kenneth (1972) "Medicine as an institution of social control: the medicalizing of society" The Sociological Review vol. 20, n° 4: 487-504.