

LIMINALIDAD, SENSIBILIDAD Y SIMETRÍA EN LA INVESTIGACIÓN: DIFRACCIONES METODOLÓGICAS EN EL ESTUDIO DE LA MUERTE ENCEFÁLICA

*LIMINALITY, SENSITIVITY AND SYMMETRY ON RESEARCH: METHODOLOGICAL DIFFRACTIONS
ON BRAIN DEATH STUDY*

Gemma Flores-Pons; Lupicinio Íñiguez-Rueda

Universitat Autònoma de Barcelona; gemmaflorespons@gmail.com

Historia editorial

Recibido: 28-06-2013
Aceptado: 13-02-2014

Palabras clave

Liminalidad
Sensibilidad
Reflexividad
Muerte encefálica

Resumen

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

Abstract

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

Keywords

Liminality
Sensitivity
Reflexivity
Brain Death

Flores-Pons, Gemma e Íñiguez-Rueda, Lupicinio (2014). Liminalidad, sensibilidad y simetría en la investigación: difracciones metodológicas en el estudio de la muerte encefálica. *Athenea Digital*, 14(3), 49-78.
<http://dx.doi.org/10.5565/rev/athenea.1238>

Introducción

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

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

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

En este trabajo de difracción² metodológica sobre nuestra investigación, describimos de qué manera nuestras prácticas de investigación participan del *enactment*³ del objeto de investigación o, en palabras de John Law (2004, p. 70), como “method is productive of realities rather than merely reflecting them”⁴. Nos centramos en los encuentros entre investigadoras y participantes, que solemos resumir como la entrada al campo, y los consideramos *momentos liminales* (Pallí, 2004, p. 483) para señalar la relevancia de los acontecimientos que se producen y que ya dan cuenta de nuestro objeto de estudio. Así, por un lado, planteamos el carácter performativo de estas prácticas de investigación que están siendo ritualizadas (Singleton y Law, 2013). Por otro lado, defendemos la necesidad de aproximarnos a estos momentos desde una *sensibilidad* que sea capaz de recoger la disonancia, las interferencias y las tensiones que se producen. Finalmente, todo esto lo articulamos haciendo un giro simétrico a la propuesta de los *temas sensibles*, en tanto que, más que centrarnos en señalar ciertos temas como cuestiones sensibles, nos interesa considerar cómo la investigación está obligada a entrar en juego con intereses diferentes, incertidumbres y riesgos. Incluso cuando impera la fluidez, es relevante analizar las *zonas liminales de investigación* (Sennett, 2008/2009) en tanto que nos informan tanto de nuestro proceso de investigación como de nuestro objeto.

² Donna Haraway (1992/1999) aborda el ejercicio de reflexividad como difracción para apuntar que “La difracción no produce un desplazamiento de «lo mismo», como sí hacen la reflexión y la refracción. La difracción es una cartografía de la interferencia, no de la réplica, el reflejo o la reproducción” (p.126).

³ Para una discusión del término *enactment* ver John Law (2004, p.55).

⁴ “El método es productor de realidades en vez de simplemente reflejarlas” (Law, 2004, p.70, Traducción nuestra).

A continuación, empezamos narrando cómo hemos llegado a la ME como objeto de estudio sociotécnico, para situar la investigación tanto en su contenido como en su proceso productivo. Seguidamente, nos detenemos en la descripción de diferentes tensiones que han atravesado la investigación, como son la búsqueda de porteras, la tensión observadora-participante, el despliegue de la controversia y algunas de las coordenadas que han producido la investigación. Estas tensiones nos han llevado a la problematización de nuestro trabajo y a la búsqueda de herramientas teóricas con las que abordar la práctica reflexiva que aquí compartimos. Así, ponemos en juego la sensibilidad, la liminalidad y la simetría para elaborar un enfoque desde el cuál acercarnos a las prácticas de investigación. Concretamente, desplazamos, en un ejercicio simétrico, la noción de sensibilidad desde su enunciación como propiedad de ciertos temas hacia su ejercicio como práctica en la investigación. Asimismo, desarrollamos la liminalidad como una forma de entender los encuentros y las articulaciones que producimos en la investigación.

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

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

Nuestro trabajo con la ME se puede explicar señalando tres momentos de la investigación. Tres proyectos con los que nos hemos ido sumergiendo en el mundo de la donación y trasplante de órganos y tejidos y en todo lo que rodea la ME, a la vez que hemos ido perfilando intereses y dibujando un trabajo de tesis. En el primer proyecto, pedido por la Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT), estudiamos el imaginario social de la población catalana alrededor de la donación de órganos y tejidos (en adelante, nos referiremos a este trabajo como *Imaginario*) mediante el análisis de 24 grupos de discusión y 22 entrevistas individuales, con personal médico especialista y de familia, personal de enfermería, coordinadoras de trasplante, personas trasplantadas (de corazón, hígado, riñón, médula y pulmón), mediadoras culturales, profesionales del periodismo y la difusión tecnocientífica y población en general (Íñiguez-Rueda, Sanz Porras, Flores-Pons y Moreno-Gabriel, 2008a). A raíz de este trabajo, realizamos un segundo proyecto que consistió en un estudio de tipo etnográfico siguiendo el quehacer cotidiano de un equipo de coordinadoras de trasplante en un hospital de referencia en Catalunya (nos referiremos a este trabajo como *Coordinación*) (Íñiguez-Rueda, Sanz, Moreno-Gabriel y Flores-Pons, 2008b). Finalmente, el tercer proyecto de investigación ha consistido en analizar la construcción de la ME como hecho tecnocientífico tanto

en los textos que la regulan como en las prácticas hospitalarias que la enactan (nos referiremos a este trabajo como *Articulación*) (Flores-Pons e Íñiguez-Rueda, 2009; 2012; Flores-Pons, Moreno-Gabriel, Íñiguez-Rueda y Sanz, 2013). Una vez marcados estos tres hitos, que pueden ayudar a seguir el recorrido que aquí narramos, iremos adentrándonos en la transferencia de órganos y tejidos y situando la ME como delimitación de un objeto de estudio con carácter propio.

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

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

En segundo lugar, cabe destacar que son múltiples los procedimientos por los que se puede posibilitar una transferencia de órganos y tejidos y la forma de proceder puede variar entre hospitales o entre regiones. De hecho, a lo largo de esta investigación, ha habido variaciones en la relevancia que se ha dado a uno u otro procedimiento (Flores-Pons, et al., 2013). En líneas generales, podríamos distinguir entre dos tipos de procedimientos mediante los cuales se hacen las transferencias: la donación en vivo y la donación de cadáver. En España, la donación de cadáver, está conformada principalmente por dos programas básicos como son la donación a corazón parado (*non heart beating donor*) (Del Río y Núñez, 2008) y la muerte encefálica (Escudero, 2008). Por motivos de extensión y concreción, nos centraremos tan solo a explicar lo que caracteriza la donación de cadáver proveniente de ME en tanto que es el programa que aquí nos interesa (para más información sobre los otros programas ver Matesanz, 2008).

La ME, consiste en el diagnóstico de muerte mediante criterios neurológicos en vez de cardiorespiratorios. Esto se hace en aquellas pacientes que, habiendo sufrido un traumatismo craneoencefálico o un ictus cerebral, por ejemplo, se encuentran en un coma irreversible, con ausencia de reflejos troncoencefálicos y ausencia de respiración espontánea. Así, la característica principal de este diagnóstico consiste en que se puede realizar el diagnóstico de muerte con valor clínico y legal mediante criterios neurológicos. Esto permitiría anticipar una parada cardiorespiratoria que se produciría irre-

mediablemente, debido a una lesión cerebral de etiología conocida, si la persona no estuviese conectada a la ventilación mecánica.

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

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

A vegades els dic que és com una rosa que l'han tallada o com un rellotge de corda d'aquells d'abans, però clar hi ha que no n'han vist mai un rellotge de corda. Saps d'aquells que tenien corda una estona i després es parava? doncs això és una mica és la mort encefàlica. Ara, funciona o ara la rosa està preciosa, però d'aquí una estona es marcirà i no podrem fer res. Doncs, amb el seu fill passarà igual, vostè el veu bé, però... estem fent trampes per a que tingui aquest aspecte.⁵ (Entrevistada N°5⁶, entrevista personal)

⁵ A veces les digo que es como una rosa que la han cortado o como un reloj de cuerda de esos de antes, pero claro, hay quienes no han visto nunca un reloj de cuerda. ¿Sabes de esos que tenían cuerda un rato y después se paraba? Pues esto es un poco la muerte encefálica. Ahora funciona o ahora la rosa está preciosa, pero dentro de un rato se marchitará y no podremos hacer nada. Pues con su hijo pasará igual, usted lo ve bien, pero... estamos haciendo trampas para que tenga este aspecto. (Entrevistada N°5, entrevista personal).

⁶ Las personas entrevistadas aparecen numeradas para mantener el anonimato.

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

A pesar de que la ME constituye una agente clave para todo el itinerario de transferencia de órganos, su desconocimiento y las tensiones asociadas se extienden más allá de este proceso concreto (Flores-Pons e Íñiguez-Rueda, en prensa; Flores-Pons, et al., 2013). Esto nos llevó a considerar la ME como objeto de estudio con interés y carácter propio, con potencial para concentrar, en un estudio de caso, varios de nuestros intereses de investigación.

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

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

Després de discutir sobre la “propietat” del malalt, ell (personal de la UCI) exposa que “és el servei de UCI qui avisa”. Aquest fet es contraargumentat per la coordinadora tot dient que es perden molts donants per “mala detecció” i de seguida el metge se sent interpel·lat i respon que l'equip de la UCI són un servei que “col·labora i no s'equivoca” i per tant exigeix que “no vingueu, quan m'equivoqui ja vindreu”. La coordinadora torna a insistir en que “hi ha un programa” i que ella és qui signa conforme aquest programa se segueix i reclama intervenir en el seguiment de possibles casos de ME.⁷ (Diario de campo, 10 de Octubre de 2008).

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

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

⁷ Después de discutir sobre la “propiedad” del enfermo, él (personal de la UCI) expone que es ‘el servicio de la UCI quién avisa’. Esto hecho es contrargumentado por la coordinadora diciendo que se pierden muchos donantes por una “mala detección” y en seguida el médico se siente interpelado y responde que el equipo de la UCI son un servicio que “colabora y no se equivoca” y por tanto exige que “no vengáis, cuando me equivoque ya vendréis”. La coordinadora vuelve a insistir en que “hay un programa” y que ella es quién firma conforme este programa se sigue y reclama intervenir en el seguimiento de posibles casos de ME.

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

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

Desdibujar el campo para recorrerlo: el objeto en disputa

*Fact finding itself depends on interventions*⁸ (Mol, 2008, p. 44).

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

⁸ El descubrimiento de hechos mismo depende de las intervenciones. (Mol, 2008, p. 44, Traducción nuestra).

ración para la entrada al campo, operan como actualizadores de nuestro objeto de estudio.

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

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

Buscar portera, seguir a las actrices

Encontrar la interlocutora adecuada, nuestra *Doc*⁹, la portera que pueda abrir las puertas del campo, es uno de los puntos clave en el trabajo de tipo etnográfico. Esta búsqueda, el discurrir de una interlocutora a otra, es ya claramente un proceso relevante para comprender nuestro objeto, ya que no solamente nos habla de éste, sino que nuestro objeto de estudio se irá enactando mediante las decisiones que vayamos tomando y los acontecimientos que vayan ocurriendo. Siguiendo a Bruno Latour (2005/2008) cuando habla de rastrear las conexiones y seguir a las actantes, planteamos que el campo, más que un espacio, es un recorrido por las relaciones y conexiones que las actantes nos van indicando. Del mismo modo, lo que hacemos al preparar la entrada al campo es recorrer un itinerario de la mano de las propias actantes con las que nos vamos articulando. Éstas nos van introduciendo nuevas actantes y van permitiéndonos trazar las relaciones que articulan nuestra actriz-red, en este caso, la ME.

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

⁹ *Doc* es el nombre del portero de William F. Whyte en el trabajo sobre la comunidad italo-americana que narra en *La sociedad de las esquinas* (1943/1971).

maciones de un mismo objeto mediante la articulación de unas agentes u otras (Flores-Pons e Íñiguez-Rueda, en prensa). Por este motivo, registramos todo lo que sucedía en aquellos pasos que nos tenían que llevar a realizar la observación participante tanto con el equipo de coordinación como en las UCI. Éste es precisamente uno de los aspectos que está en cuestión en nuestros procesos de entrada al campo. Quién puede abrir el paso y adónde y quién puede acceder y adónde son preguntas que nos tuvimos que formular.

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

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

han d'estar localitzables i no més lluny de 100 kms a la rodona.¹⁰ (Diario de Campo, Julio de 2008).

La distribución de responsabilidades y tareas en el caso del hospital de esta cita es diferente de la que hemos visto cuando hemos señalado la tensión entre las UCI y la coordinación de trasplantes de un hospital mayor ya que, entonces, el equipo de coordinación reclamaba y defendía, precisamente, que se les avisara antes para poder participar más de la detección y seguimiento de las posibles muertes encefálicas.

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

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

La Dra. Fernández¹¹ ha llençat al Dr. Martín la pregunta de que si el que jo volia principalment era estar a les UCI perquè el Dr. Costa (Cap de serveis de la UCI) m'havia dirigit a ells. El Dr. Martín ha contestat que 'segurament

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

¹¹ Todos los nombres y las referencias del trabajo de campo que podían dar lugar a identificar a las participantes las hemos adaptado para asegurar su anonimato.

perquè li havia semblat tant complicat com a nosaltres però, com que te a veure amb la donació, ens ho ha volgut fer saber. Jo crec que és important que ho sapiguem, ens interessa. Si s'està fent un treball sobre la ME nosaltres ho hem de saber! a nosaltres ens interessa!¹² (Diario de Campo, Marzo de 2011).

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

Ens ha donat uns fulls excel on podem veure en forma de dades les distribucions d'aquests llocs i la tipologia de pacients potencials donants que 'produeixen'. Ha distingit entre indrets simples i indrets complexos. Els primers —que inclouen UCI de traumatologia i d'hospital— conceben al donant com a un mort, mentre que els segons —la UCI pediàtrica— hi ha un fort compromís empàtic per la donació tant pel personal sanitari com pels pares que han perdut un fill.¹³ (Diario de campo, Julio de 2008).

En una ocasió posterior en la que nos volvimos a encontrar con las diferencias entre UCI, éstas se convirtieron en una cuestión muy importante que condicionaba la posibilidad de realizar la observación participante ya que fue esgrimida como una de las principales dificultades, tanto logísticas como de validez, de nuestro trabajo.

La Dra. Fernández i la Dra. Coll diuen que és una bogeria anar a totes les UCI i, al mateix temps, que les morts encefàliques es produeixen de forma molt

¹² La Dra. Fernández ha lanzado al Dr. Martín la pregunta de si lo que quería principalmente era estar en las UCI, porque el Dr. Costa (Jefe de servicios de la UCI) me había dirigido a ellos. El Dr. Martín ha contestado que 'seguramente porque le había parecido tan complicado como a nosotros pero como tiene que ver con la donación, nos lo ha querido hacer saber. Yo creo que es importante que lo sepamos, nos interesa. Si se está haciendo un trabajo sobre la ME ¡nosotros tenemos que saberlo! ¡A nosotros nos interesa!' (Diario de campo, Marzo de 2011)

¹³ Nos ha dado unas hojas de Excel dónde podemos ver en forma de datos, las distribuciones de estos sitios y la tipología de pacientes potenciales donantes que 'producen'. Ha distinguido entre lugares simples y lugares complejos. Los primeros —que incluyen UCI de traumatología y de hospital— conciben al donante como un muerto, mientras que en los segundos —la UCI pediátrica— hay un fuerte compromiso empático por la donación tanto por el personal sanitario como por los padres que han perdido un hijo. (Diario de campo, Julio de 2008).

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

La reunión que relatamos en este fragmento del diario de campo, fue una de las más complicadas pero a la vez, una de las más intensas y ricas. A través de las explicaciones de nuestras interlocutoras, veíamos la ME desplazándose por el hospital, de unos espacios a otros, llamando al orden a unas y otras agentes. Pudimos ver, claramente, que la ME no emerge en el vacío sino que es precisamente este complejo entra-

¹⁴ La Dra. Fernández y la Dra. Coll dicen que es una locura ir a todas las UCI y, al mismo tiempo, que las muertes encefálicas se producen de forma muy dispersa y, por lo tanto, que tampoco podía quedarme en una sola. El Dr. Martín ha explicado que es suficiente reducir las UCI a las 3 dónde se producen la mayoría de ME. Han comentado que no se puede hablar de las UCI en general puesto que cada una es un mundo. Han argumentado que si se quiere hablar de las UCI se tienen que ver todas y que una no es suficiente por cuestiones de generalización. A este aspecto he comentado que, si es posible, sería genial poder estar en las diferentes UCI, pero que, en cualquier caso, la voluntad de nuestro trabajo no es generalizar sino poder observar cómo se produce la ME. He explicado que si en cada una de estas UCI se producen ME, es que la UCI en particular lo hace posible, independientemente de cómo lo hagan el resto. Ante esto, me han contestado que lo que tendría que hacer es ir a cada UCI a pedir permiso puesto que no hay una coordinación o un jefe unitario de todas y que sería una locura. Cuando la Dra. Fernández se ha marchado, el resto han insistido en que si voy a las tres principales, tengo muchas opciones de ver ME. Consultando unos papeles, y ante mi pregunta, me ha explicado que el año pasado se habían producido 25 ME y que estas se podían distribuir de cualquier manera: 4 en un mes y en una sola UCI pero que el siguiente mes no hubiera ninguna o que hubiera una a cada UCI... El Dr. Martín y la Dra. Sánchez (que había estado muy callada durante el resto de la reunión) han defendido que, además, recogiendo lo que les había explicado al inicio, no necesitaba estar sólo cuando hubiera ME sino también poder ver el día a día de la UCI mientras no hay ninguna diagnosticada, y por lo tanto, que no ven tan difícil de hacer el trabajo. (Diario de campo, 14 de Marzo de 2011).

mado entre los Cuidados Intensivos y la Coordinación de trasplantes, lo que la posibilita. La dificultad que señalaban, sin embargo, no era solamente este complejo entramado en sí sino que, como mostramos a continuación, lo que a su vez estaba en discusión era nuestra inmersión en éste.

Entre el observar y el participar

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

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

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

és massa important com per actuar en pro de l'objectivitat observacional.¹⁵
(Diario de campo, Julio de 2008).

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

‘Aquí es que todo cuesta mucho, están constantemente que les vienen a hacer investigaciones que si de biología con los antibióticos que aplican, que si un cuestionario..’ i el Dr. Martín ha afegit 'que no se vea que vayas a ser una preguntona, que no les vas a interferir.' Em van dir que els enviés un resum d'una sola pàgina, on surti només la informació de la recerca que afecti a les participants, 'de què va, que digui això de la quotidianitat', 'número de entrevistas y a quién', 'qué, como y para qué, como tu lo analices luego eso les dará igual, lo que tenemos que conseguir es que se lo lean.' A lo que el Dr. Martín ha afegit 'Nosotros lo miramos y te damos feedback.' i m'han proposat trobar-nos a partir de l'1 d'abril, que hi haurà hagut canvi d'organigrama, amb un nou responsable a les UCI i ens podrem dirigir directament al qui estarà allà. Van comentar que, per exemple, potser no hauria d'anar amb el Jefe de Serveis de la UCI perquè no està mai però potser l'administrativa de la recepció de la UCI o algun MIR podrien ser bons referents perquè ens identificarem més (Diario de campo, 14 de Marzo de 2011).¹⁶

¹⁵ Una de las cuestiones que también le han parecido relevantes es el hecho que no quiere que seamos simples observadoras puesto que no se cree mucho 'que la observación pura y objetiva del método científico sea aplicable al mundo social'. Nos ha argumentado que el hecho simple de observar, la presencia física de un observador, ya cambia el transcurso de los acontecimientos. Nos ha dicho que no quiere pasmarotes observando y tomando notas como si no pasara nada. Quiere, y lo ha presentado como una condición de acceso, observadores útiles 'con ojos y manos que se presten al contexto de lo que esté pasando'. Esta observación útil la ha vinculado con las entrevistas personales de donación, donde el escenario deviene complejo para una sola persona. Nos ha explicado que hay dolientes principales y dolientes secundarios y que en una entrevista pueden llegar a entrar hasta 13 personas. Por lo tanto, lo que quiere es que, si durante la entrevista nos tenemos que emocionar, tocar alguna persona, abrazarla o hacer lo que se preste, lo hagamos más que no estar pasivos observando. En estos casos, la pasividad cambia el transcurso de los acontecimientos y los decanta hacia un no. Nos ha dicho que lo que nos jugamos es demasiado importante como para actuar en pro de la objetividad observacional. (Diario de campo, Julio de 2008).

Claramente la figura de las estudiantes de MIR actuó como análoga para ayudar a comprender y visualizar en qué se podía traducir nuestra presencia. El hospital es un ámbito en el que el movimiento de personal médico es muy común y crear una normalidad puede consistir en usar una bata blanca en nuestros acompañamientos al equipo de coordinación sin necesitar mayores explicaciones. Annemarie Mol (2002) ejemplifica esta normalidad en la forma que algunos médicos tenían de presentarla y explicar su presencia. El médico, que es quién visita a la paciente, sin necesidad de que se le pregunte, ofrece una explicación ante la presencia de alguien que no suele estar en la consulta, enfatizando que la paciente no será el centro de atención sino que el interés está en lo doctores. Este mismo hecho lo hemos podido observar en múltiples ocasiones en la observación participante del estudio de *Coordinación*, pero también estando como usuarias en las salas de espera de hospitales. La entrada y salida de personal médico, enfermería y administración en las consultas médicas, va regulada simplemente por una bata blanca que les facilita este movimiento sin que las usuarias acostumbremos a cuestionar dicha práctica.

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

La controversia en acción

El carácter controvertido de la ME es algo que ha estado presente en nuestro trabajo desde que realizamos al primera entrevista exploratoria para adentrarnos al estudio de los *Imaginario*. Desde entonces hemos podido ver la controversia en acción en los análisis documentales, las entrevistas y grupos de discusión, en el cotidiano del equipo de coordinación con el que estuvimos o en las noticias y reportajes de los medios de

¹⁶ 'Aquí es que todo cuesta mucho, están constantemente que les vienen a hacer investigaciones que si de biología con los antibióticos que aplican, que si un cuestionario...' y el Dr. Martín ha añadido 'que no se vea que vayáis a ser una preguntona, que no les vas a interferir.' Me dijo que les enviara un resumen de una sola página, dónde salga solo la información de la investigación que afecte a las participantes, 'de qué va, que diga esto de la cotidianidad', 'número de entrevistas y a quién', 'qué, como y para qué, como tu lo analices luego eso les dará igual, lo que tenemos que conseguir es que se lo lean.' A lo que el Dr. Martín ha añadido 'Nosotros lo miramos y te damos feedback! Y me han propuesto encontrarnos a partir del 1 de abril, que habrá habido cambio de organigrama, con un nuevo responsable en las UCI y nos podremos dirigir directamente al que estará allí. Comentaron que, por ejemplo, quizás no tendría que ir con el Jefe de Servicios de la UCI porque no está nunca pero quizás la administrativa de recepción de la UCI o algún MIR podrían ser buenos referentes porque nos identificaríamos más. (Diario de campo, 14 de Marzo de 2011)

comunicación. En este sentido, lo que queremos apuntar aquí es que las reuniones y los encuentros con diferentes interlocutoras para formalizar el trabajo de campo no han sido una excepción. De hecho, en una de las últimas reuniones fue un aspecto que generó fuertes tensiones entre las diferentes coordinadoras que estaban presentes y que desplegó la ME como un objeto controvertido. El propio hecho de plantear hacer una investigación social sobre la ME suponía, para parte de las doctoras presentes en la reunión, un cuestionamiento y una problematización innecesaria de un fenómeno regido por la normalidad.

La Dra. Fernández ha espetat que aquesta recerca implica qüestionar una vegada més la ME, i que ja portem 30 anys amb aquest tema. Ha argumentat que les coses que poden passar passen amb la ME i amb tot, i no veu la necessitat de perquè fixar-se en la ME. 'Que això són errors, ehmm...com es diu això...sí, exacte, iatrogènics'. Ha dit que no ho veu perquè ells estàn convençuts que està mort i punt. Ha insistit en que el que passa amb la ME passa amb tot. Jo li he dit que estem d'acord, que els mateixos processos pels quals es diagnostica una cosa passen en l'altre i que per aquest motiu també la ME és només un estudi de cas. Però que a més, aquest cas te algunes característiques que el fan que pugui ser més interessant per a totes treballar-lo. El Dr. Martín ha tornat a intervenir defensant que sí que hi ha professionals que no saben de què va la ME. Davant d'això, la Dra. Fernández s'ha exaltat una mica i li ha retret que ell no pot dir això, que en tot cas 'és com si li preguntes a un d'una altra especialitat sobre una malaltia concreta, no en sabrà!'. S'ha indignat bastant de que hagi fet aquesta afirmació. Però el Dr. Martín ha insistit, "la diferència està en que aquell professional que no en sap d'una altra especialitat no estarà implicat en un diagnòstic, en canvi en el cas de la ME sí que tenim professionals que participen i que no coneixen prou bé la ME. Sí que tenim coses".¹⁷(Diario de campo, 14 de Marzo de 2011).

Para nosotras este es uno de los momentos recogidos en el diario de campo que permite ver, más claramente, hasta qué punto los trámites que hacemos para realizar la

¹⁷ La Dra. Fernández ha soltado que esta investigación implica cuestionar una vez más la ME, y que "ya llevamos 30 años con este tema". Ha argumentado que las cosas que pueden pasar pasan con la ME y con todo, y no ve la necesidad de porque fijarse con la ME. 'Que esto son errores, ehmm...cómo se llama esto...sí, exacto, iatrogénicos'. Ha dicho que no lo ve porque, porque ellos están convencidos de que está muerto y punto. Ha insistido en que lo que pasa con la ME pasa con todo. Yo le he dicho que estamos de acuerdo, que los mismos procesos por los cuales se diagnostica una cosa pasan en la otra y que por este motivo también la ME es sólo un estudio de caso. Pero que además, este caso tiene algunas características que lo hacen que pueda ser más interesante para todas trabajarlo. El Dr. Martín ha vuelto a intervenir defendiendo que sí que hav profesionales que no saben de qué iba la ME. Ante esto, la Dra. Fernández se ha exaltado un poco y le ha reprochado que él no puede decir esto, que en todo caso 'es como si le preguntas a uno de otra especialidad sobre una enfermedad concreta, no sabrá!'. Se ha indignado bastante de que haya hecho esta afirmación. Pero el Dr. Martín ha insistido, "la diferencia está en que aquel profesional que no sabe de otra especialidad no estará implicado en un diagnóstico, en cambio en el caso de la ME sí que tenemos profesionales que participan y que no conocen suficientemente bien la ME. Sí que tenemos cosas".(Diario de campo, 14 de Marzo de 2011).

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

Algunas coordenadas de producción

El último punto que queríamos destacar es que las dificultades en la investigación tienen tanto que ver con lo que definiríamos como 'el tema de investigación' como con todo aquello que lo 'regula'. Esto es, hacer investigación, como sabemos, no es una práctica atemporal a disposición de la generalización sino una práctica de sistematización y análisis de los datos que elaboramos y que está sujeta a las contingencias en tanto que son las coordenadas que la ubican y producen. En nuestro caso, algunas de las coordenadas más evidentes, aunque no por ello con menos incidencia, son la organización de las instituciones hospitalarias con las que contactamos, la regulación de la investigación en dichas instituciones, la realización de una tesis doctoral en un programa de doctorado y, por poner un final, los recortes, la precarización y la mercantilización de los servicios públicos, especialmente en el sistema sanitario y el universitario. Estas coordenadas son de hecho una forma de sintetizar eventos con sus efectos en nuestra investigación, que no consideramos que sean externos a ella sino que directamente la han regulado y, por ende, conformado como tal. A la vez que las planteamos como coordenadas de una investigación en particular, las consideramos compartidas con muchas otras compañeras de investigación y, en esta dirección, también las vemos como dificultades y retos a abordar colectivamente.

Aunque se anuncie la transdisciplinariedad, lejos estamos aun de que ésta pase de ser un adjetivo para la distinción a ser una práctica común en la investigación. En este sentido, las dificultades que aparecen cuando intentamos articular disciplinas parciales y altamente especializadas pueden devenir verdaderos obstáculos para la investigación. Esto es así tanto por la falta de familiaridad entre disciplinas, que puede conllevar reticencias y desconfianzas, como por el carácter tecnicista que pueden adquirir

estas articulaciones cuando no hay un bagaje de trabajo en común. Así, puede resultar de interés abrir espacios de trabajo conjunto entre disciplinas para entamar las alianzas necesarias para un conocimiento que recoja la complejidad, que sea traducible y que responda a las necesidades de las diferentes agentes que participan de él. Especialmente, en un momento en que la ética de la investigación tiende a pasar por la regulación desde los comités de ética que siguen patrones de evaluación donde aquello que llamamos lo social y cualitativo no encaja en ninguna casilla del formulario y pueden ejercerse como salvaguarda de la institución antes que como cultivo de una ética de respeto, compromiso y responsabilidad para con las participantes (para leer más sobre el papel de los comités de ética en la investigación ver Czymoniewicz-Klippel, Brijnath y Crockett, 2010; Hedgecoe, 2009; Johnson, 2008; Palys y Lowman, 2010).

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

Son muchos los factores en juego, sin embargo, mientras funcionan no los detectamos y cuando fallan no necesariamente sabremos cómo ha afectado cada uno. Obviamente, la performación de la ME seguía siendo de interés y oportuna en un contexto en el que su espacio de acción por excelencia, el hospital, estaba en tensión, debido a innumerables cambios, entre los cuales están los cierres de plantas y UCI. Sin embargo, estábamos seguras de que en las condiciones que se estaba produciendo el proceso no eran favorables y, antes de seguir, preferimos ofrecer un cierre. Esto se vio afectado también por el hecho de que, en parte, el trabajo se enmarca en una tesis doctoral que sigue el programa nuevo regulado por el Real Decreto Ley (1393/2007) que establece el período de doctorado en los tres años, pudiéndose depositar a partir del segundo. En este sentido, finalizar, en el marco de la tesis, un trabajo de campo que presentaba tales dificultades era insostenible. Una aventura que, por otra parte, nos lleva a repensar el diseño de estudios etnográficos en tanto que las condiciones de producción de las investigaciones (no solo de doctorado) no se abren ya a la flexibilidad a la que la etnografía nos tiene acostumbradas (Castillo, 2012; Hammersley y Atkinson, 1983/2001; Íñiguez-Rueda, 1999; Knoblauch, 2005; Silva y Burgos, 2011).

Liminalidad, sensibilidad y simetría en la investigación

El conocimiento es una relación estratégica en la que el ser humano está situado; por tanto, todo conocimiento es parcial, oblicuo, perspectivo; este carácter perspectivo no deriva de la naturaleza humana sino siempre del carácter polémico y estratégico del conocimiento. (Foucault, 1978/1996, p. 24).

Ante las dificultades que fueron emergiendo, principalmente en esta parte final del estudio de la ME y que hemos descrito en este artículo, recurrimos a la literatura sobre investigación en temas sensibles (*sensitive topics*). Sin embargo, a medida que íbamos analizando lo sucedido y entrando en este ámbito de estudios, empezamos a problematizar la propia categorización de tema sensible y pasamos a preguntarnos por aquello que produce la sensibilidad y la hace emerger como relevante. Nos parecía que hablar de temas sensibles era poco explicativo y corría el riesgo de quedarse en tautología. Un tema entra en esta clasificación, es decir deviene sensible, cuando emergen dificultades y recurrimos al conjunto de investigaciones y recursos teóricos desarrollados en esta línea. Al mismo tiempo, si anticipadamente consideramos nuestra investigación como sensible, así la performaremos a partir de un quehacer que contemple y pueda adaptarse a las dificultades y conflictos previstos. Como Raimond M. Lee y Claire M. Renzetti (1993) indican, hay un uso de la noción de *sensitive topic* como si ésta fuese auto-explicativa, de sentido común y para la cual no se busca una definición. En un intento por resolver este vacío, proponen definir un tema sensible como aquel que “potentially poses for those involved a substantial threat, the emergence of which renders problematic for the research and/or the researched the collection, the holding, and/or dissemination of research data”¹⁸ (Lee y Renzetti, 1993, p. 5).

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

¹⁸ “Puede llegar a suponer para aquellas personas involucradas una amenaza importante, la aparición del cual hace problemático para la investigación y / o el investigado la colección, la explotación y / o difusión de los datos de la investigación” (Lee & Renzetti, 1993, p.5, Traducción nuestra).

nos describen las articulaciones que están conformando este objeto. Por este motivo preferimos hablar de sensibilidad como una práctica en la investigación más que como una propiedad de ciertos temas. En términos de Karen Knorr-Cetina (1981), un método sensible (en oposición a un método frío o frígido), sería aquél que conlleva un compromiso metodológico (*methodological engagement*) en vez de un desapego metodológico (*methodological disengagement*), que vuelve a colocar la intersubjetividad en el centro del encuentro etnográfico (permitiendo la presencia de las voces de las participantes) y que pone el dinamismo de la mirada *inter*-accionista como puntal para atender a las prácticas y romper con el individuo como unidad de análisis.

Así, lo que nos interesa es considerar la sensibilidad como una práctica ética, política y epistemológica en la investigación que nos permita atender a las preguntas “técnicas, semióticas, pragmáticas y prácticas” para la búsqueda de las conexiones que importan (Haraway, 1997/2004, p. 155). La categoría *tema sensible*, puede evidenciar que hay una tensión a atender pero también opacar qué, quién, para qué, por qué y, sobre todo, cómo se produce. Es interesante como aviso para anticiparnos a problemas, pero cabe considerar el riesgo que tiene de marginar y contribuir a que desatendamos otros problemas así como que naturalicemos e ignoremos aquello que nos está indicando la normalidad. Es decir, hay temas que fácilmente podemos considerar como sensibles, incluso incurriendo en reificaciones que no responden al trabajo de investigación en concreto sino a aproximaciones acriticas y precipitadas al tema. Por otra parte, podemos obviar las sensibilidades que están en juego en otros temas que parecen regirse por una normalidad. Y, finalmente, podemos ignorar la información que la normalidad nos aporta. Todo ello por una precipitación que no nos permite sorprendernos y guiarnos por los acontecimientos en el campo. Algo que ciertamente en la parte final del trabajo, como hemos explicado, fue realmente difícil. Resultó duro sobrellevar la incertidumbre con la que se desplegaba nuestra investigación. Así, procuramos hacerla sensible a las sorpresas etnográficas y desvincularla de la rigidez de la programación, algo que Vicky Singleton y John Law (2012), siguiendo el trabajo de Annmearie Mol (2008) sobre las lógicas del cuidado, definen como investigación lenta y cuidadosa o llena de cuidado (*care-full*).

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

función del éxito o el fracaso de nuestros objetivos, de la dificultad o la facilidad en la investigación. En nuestro estudio, identificar los ejes que estructuran nuestra investigación ha sido una de las obsesiones recurrentes en tanto que nos permite desarmar las dicotomías que se desarrollan en su sí, comprender su función y abordarlas desde la relacionalidad y la complejidad. Una mirada simétrica que ubique los ejes de organización de nuestros datos, nuestras categorías y descripciones del mundo y atienda a cómo actúan no sólo el *ahí afuera*¹⁹ que estamos observando sino en nuestra articulación misma de ese *ahí afuera*. Así, si uno de los ejes que nos han interpelado es el de la sensibilidad, éste obviamente no ha venido solo. Otros dos ejes que hemos recogido en este artículo, son los dualismos sujeto-objeto y campo-no campo de investigación.

Estos dos ejes de tensión han sido el centro de numerosos trabajos y propuestas que han buscado diferentes salidas a dichas tensiones, las cuales podríamos enmarcar ampliamente en la noción de reflexividad (Albertín e Íñiguez-Rueda, 2010; Feliu, 2007; Haraway, 1997/2004). Como hemos indicado en el inicio, nosotras nos estamos moviendo en el marco de la reflexividad recogiendo la propuesta de la noción de difracción de D. Haraway (1992/1999) y estamos siguiendo planteamientos de otras feministas como Marina Garcés (2013) para transformar la cuestión de nuestro acceso al 'otro' en una problematización de nuestra 'implicación en un mundo común' (p. 130). En este caso, al ser un trabajo hecho desde planteamientos cercanos a la Teoría de Actor-Red (TAR), nos ha interesado desplegar preguntas que ponen en cuestión y tensionan nuestro trabajo, como son ¿Dónde está la investigadora en la red que describe? y ¿Dónde empieza y acaba ésta red y el campo? Preguntas que siguen resultando complicadas de responder, a pesar de haberlas formulado Marilyn Strathern (1996) hace ya años. Así, como hemos ido describiendo en este artículo, ambas preguntas han sido parte de nuestros ejercicios para articular el trabajo que estábamos haciendo. No obstante, no nos atrevemos a ofrecer una respuesta capaz de autosostenerse con solidez y coherencia, aunque sí que a compartir alguno de los planteamientos con los que hemos transitado.

Para poner de relieve la importancia del carácter de observadora-participante de la investigadora en el proceso de investigación, no nos convence la estrategia de fijarnos una posición o crear una autodefinición aislada en la exposición de los resultados. Tal ejercicio no respondería a nuestro interés porque consideramos que, más que ser un acto que garantiza la transparencia de la investigación, es un dispositivo narrativo más en ésta. En este sentido, si nos aproximamos a las actantes como entidades que se definen por su existencia relacional, el interés por nosotras como investigadoras no

¹⁹ John Law (2004) emplea el término *out-thereeness*.

tiene que ver con una imagen bien recortada, sino en captar las conexiones y interrupciones mediante las cuales emergemos y nos mantenemos como tales.

En la descripción de estas conexiones y interrupciones, cabría considerar la experiencia de la investigadora, no como un obstáculo a superar o como efectos secundarios de la investigación, sino como parte del proceso de investigación y como un indicador de conocimiento y de aproximación al modo en que las participantes perciben el mundo (Possick, 2009, p. 864). Un planteamiento muy propio de la etnometodología. Así, la sensibilidad, tal y como planteábamos, no tendría que ver con posiciones a explicitar, sino con dejarse afectar, con dejar emerger y describir el encuentro entre nosotras y las otras agentes. Atender a los afectos que se generan sin considerarlos un artefacto que nos separa del objeto sino precisamente un mecanismo mediante el cual nos articulamos. Describir las conexiones que vamos produciendo y las relaciones que vamos tejiendo, pero no como un mapa fijado sino como un recorrido en movimiento, unas articulaciones que no cesan de producirse. Una coreografía (Cussins, 1998) en la que la investigadora no es una espectadora. De hecho, no importa tanto si hay un escenario en frente de unas butacas en una platea, sino que importa cómo se está generando la relación entre las diferentes actantes, incluida la investigadora en tanto que siempre es observadora-participante, y qué mediaciones se producen. Esto es, reconocer el carácter ambivalente de la investigadora, que trabaja en el mundo y sobre el mundo (Singleton y Law, 2012), y trazar las articulaciones que vamos produciendo. El carácter performativo de la investigación es evidente. La inevitabilidad de la toma de decisiones, también. Sin embargo, cómo lo describimos y analizamos resulta más escurido. Por este motivo, seguramente no sea tan interesante la formulación genérica de directrices a seguir como la creatividad de estrategias concretas que emergen en las investigaciones en acción.

En nuestro trabajo, nos interesábamos por la muerte encefálica como un objeto múltiple. Ante la controversia que nos encontrábamos, nos interesaba comprender la muerte encefálica en sus múltiples enactments y desafiar una aproximación a dicha controversia que la tratase como si fuese una pluralidad de perspectivas. Ante esto, la primera dificultad con la que nos encontramos fue, si lo que queremos es estudiar qué es la muerte encefálica, ¿cómo saber dónde buscarla? ¿qué articulación privilegiar si hay múltiples? ¿Por dónde cortar? La decisión emergió de una constatación. El poder coordinador del lenguaje. Lo que por ahora nos permitía saber que estábamos siguiendo un mismo objeto, era que éste compartía nombre. En este sentido, como nuestros objetivos de investigación estaban formulados como enunciados textuales, optamos por resituar la investigación atendiendo al discurso y de ahí ir entrando al análisis de otras prácticas. En esta línea cabe destacar que el uso del lenguaje que hacemos como

investigadoras también es actuar, llegando en ocasiones a ser un coordinador mediante la investigadora. A. Mol (2002) explica en un momento de su trabajo sobre la arterioesclerosis que ella utilizaba este nombre mientras hacía investigación incluso en ámbitos en los que casi no se empleaba (p. 117).

Este tipo de conexiones importan. Narrar en qué modo se producen las articulaciones y cómo la investigadora está mediando en el establecimiento de conexiones (en este caso coordinando diferentes enactments mediante un mismo nombre que los aglutina), contribuyen a abrir la multiplicidad a la investigadora, en tanto que agente participante de la actualización del objeto. Para Kirsten Hastrup (1995) la narración etnográfica está fuera del tiempo, se escribe desde un espacio liminal que no intenta representar sino re-enactar (en Pallí, 2004, p. 52). Pero también la investigadora es una entidad liminal, si seguimos a Víctor Turner (1969, p. 95), en tanto que no está “neither here nor there; they are betwixt and between the positions assigned and arrayed by law, custom, convention, and ceremonial”²⁰. Esta misma tensión, Martyn Hammersley y Paul Atkinson (1983/2001, p. 130) la definen como una posición de marginalidad en la que la etnógrafa está intelectualmente suspendida entre la “familiaridad” y el “extrañamiento” mientras que, socialmente, su papel oscila entre el “amigo” y el “extraño”.

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

Hemos dicho que todas las negociaciones y derivas que conlleva conseguir hacer observación-participante en una UCI, no son previos sino que son prácticas mediante las cuáles estamos estableciendo relaciones que están ya construyendo nuestro objeto de investigación. Para hacer una comparativa, esto es así del mismo modo que todo lo que antecede al acto clínico-administrativo de declaración de la ME, no son preliminares sino prácticas que la actualizan, que están organizadas alrededor de este acto performativo y que lo hacen en una forma ritualizada. En el caso del trabajo etnográfico

²⁰ “Ni aquí ni allá, sino que están entre las posiciones asignadas y dispuestas por la ley, la costumbre, la convención, y el ceremonial” (Turner, 1969, p.95, Traducción nuestra).

en instituciones o grupos, se comparte esta ritualización con el diagnóstico de la ME en tanto que el campo se organiza alrededor de ritos de paso como son las negociaciones o evaluaciones en comités éticos. La cuestión está en que, si seguimos la noción de rito de paso que ofrece Arnold van Gennep (1909/1986), mediante estos actos quedamos en un estado de liminalidad ya que se va desvaneciendo la estructuración en la que nos encontrábamos antes de entrar en contacto con las porteras y se prepara una nueva estructuración. El interés está en aprovechar este estado de suspensión, en el que la estructura social es más fluida como en un estado de potencialidad que aun no ha sido capturada o estabilizada en una estructura (Stenner y Moreno-Gabriel, 2013), para analizar cómo se va conformando nuestro objeto, nuestro campo, y como se va estableciendo nuestra relación con todo ello. Una forma bastante práctica de aterrizar lo que hemos expuesto hasta aquí es la propuesta de Richard Sennett (2008/2009) de zona liminal de investigación. Sennett (2008/2009) nos aproxima a lo que sería una zona liminal de investigación describiendo una práctica común entre el personal médico y de enfermería que, seguramente, hemos experimentado u observado en alguna visita médica o en alguna sala de espera de un hospital. El personal del hospital, ya sea médico, enfermero o administrativo, pregunta acerca de la vida de la persona que asiste a la consulta y atiende a sus preocupaciones para seguir posibles pistas que no obtendría si se focalizara únicamente en aquellos indicadores establecidos como síntomas o si siguieran únicamente el patrón que establece el protocolo de atención médica que les regula (Sennett, 2008/2009, pp. 66-67).

Siguiendo este hilo, el proceso de entrada en el campo lo consideramos una zona liminal de investigación en la cual podemos experimentar, cuestionar y seguir elementos que ignoraríamos si la estableciésemos como un previo burocrático anterior al campo y, de hecho, por nuestra propia participación acrítica, consolidaríamos este recorrido como un espacio vacío de interés. En cambio, en tanto que zona liminal de investigación, tiene cabida el análisis de las prácticas y las decisiones que están posibilitando nuestra investigación y que quedarían fuera de un dibujo de un campo con contornos claros y resaltados. Lejos de ser un límite, esta frontera será un espacio de experimentación, compartiendo la mirada de Gloria Anzaldúa (1987).

Borders are set up to define places that are safe and unsafe, to distinguish us from them. A border is a dividing line, a narrow strip along a steep edge. A borderland is a vague and undetermined place created by the emotional residue of an unnatural boundary. It is a constant state of transition. The prohibited, the forbidden are its inhabitants. Los atravesados live here: the squint-eyed, the perverse, the queer, the troublesome, the mongrel, the mu-

lato, the half dead; in short, those who cross over, pass over, or go over the confines of the "normal".²¹ (Anzaldúa, 1987, p.3).

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

En síntesis, la investigación se caracteriza por ser un proceso más o menos ritualizado de tránsito de límites. Un proceso lleno de lo que Cristina Pallí (2004) define como momentos liminales, esto es, "encuentros entre cosas que son percibidas como diferentes, que plantean problemas de commensurabilidad y de relación" (p. 483). El proceso de investigación transcurre constantemente habitando fronteras, las cuales nos interesa identificar y dar cuenta de ellas. Con la frontera emerge la ambigüedad y con ella la necesidad de una sensibilidad que la asimile y se abra a la flexibilidad y a la creatividad que esta requiere. Una sensibilidad que identifique y reconozca las tensiones y los conflictos y que se maneje en la incertidumbre. Esto, como defendemos en este artículo, no es propiedad de ciertas temáticas sino que es, siguiendo a Michel Foucault (1978/1996) propio de todo conocimiento dado su carácter polémico y estratégico.

Notas

Queremos agradecer a los equipos de coordinación de trasplantes su apertura y amabilidad que hicieron de nuestro período de investigación una intensa inmersión al mundo intrahospitalario de la transferencia de órganos y tejidos. Parte del trabajo de cam-

²¹ Las fronteras se establecen para definir los lugares que son seguros y no seguros, para distinguirnos de ellos. Una frontera es una línea divisoria, una estrecha franja a lo largo de un borde escarpado. Una frontera es un lugar vago e indeterminado creado por el residuo emocional de un límite natural. Es un constante estado de transición. La prohibición, lo prohibido son sus habitantes. Los atravesados viven aquí: el bizco, lo perverso, lo raro, la problemática, el mestizo, el mulato, los medio muertos, en definitiva, los que cruzan, pasan por encima, o van a través de los límites de la "normalidad". (Anzaldúa, 1987, p. 3, Traducción nuestra).

po de este estudio se ha realizado con el apoyo del *Premi Caixa Sabadell 2007: Estudis* y de una beca FPU del Ministerio Español de Educación, Cultura y Deporte.

Referencias

- Albertín, Pilar & Íñiguez-Rueda, Lupicinio (2010). Un estudio etnográfico de usuarios de heroína: el uso de práctica reflexiva. *Empiria. Revista de Metodología de Ciencias Sociales*, 20, 39-60.
- Alvesson, Mats & Kärreman, Dan (2007). Constructing mystery: empirical matters in theory development. *Academy of Management Review* 32(4), 1265–1281.
- Anzaldúa, Gloria. (1987). *Borderlands/La Frontera. The New Mestiza*. San Francisco: Aunt Lute.
- Callon, Michael (1986). Some elements of a sociology of translation: Domestication of the scallops and the fishermen of StBrieuc bay. En Michel Callon & John Law (Eds.), *Power, action and belief: A new sociology of knowledge* (pp.196-233). London: Routledge & KeganPaul.
- Castillo Sepúlveda, Jorge (2012). *Oncología y ontología: un análisis sociomaterial del cáncer*. Tesis doctoral sin publicar. Universitat Autònoma de Barcelona. Extraída de <http://www.tdx.cat/handle/10803/107825>
- Cussins, Charie. (1998). Ontological coreography. Agency for women patients in a infertility clinic. En Annemarie Mol & Marc Berg (Eds.), *Differences in Medicine: Unravelling practices, techniques and bodies*. Durham, NCA: Duke University Press.
- Czymoniewicz-Klippel, Melina T.; Brijnath, Bianca & Crockett, Belinda (2010). Ethics and the Promotion of Inclusiveness Within Qualitative Research: Case Examples From Asia and the Pacific. *Qualitative Inquiry*, 16(5), 332 -341. <http://dx.doi.org/10.1177/1077800409358872>
- Del Río, Francisco & Núñez, Jose Ramón (2008). La muerte encefálica. Exploración clínica y métodos diagnósticos instrumentales. En Rafael Matesanz (Ed.), *El modelo español de coordinación de trasplantes* (2.ª ed., pp. 135-148). Madrid: Aula Médica.
- Escudero, Dolores (2008). La muerte encefálica. Exploración clínica y métodos diagnósticos instrumentales. En Rafael Matesanz (Ed.), *El modelo español de coordinación de trasplantes* (2.ª ed., pp. 121-134). Madrid: Aula Médica.
- Feliu, Joel (2007). Nuevas formas literarias para las ciencias sociales: el caso de la autoetnografía. *Athenea Digital*, 12, 262-271. Disponible en <http://atheneadigital.net/article/view/447/391>
- Flores-Pons, Gemma & Íñiguez-Rueda, Lupicinio (2009). Análisis del discurso tecnocientífico que construye la muerte encefálica en un manual de coordinación de trasplantes. *Discurso & Sociedad*, 3(4), 682-713.

- Flores-Pons, Gemma & Íñiguez-Rueda, Lupicinio (2012). La biomedicalización de la muerte: una revisión. *Anales de psicología*, 28(3), 929-938.
<http://dx.doi.org/10.6018/analesps.28.3.156171>
- Flores-Pons, Gemma & Íñiguez-Rueda, Lupicinio (en prensa). La muerte encefálica: controversia y multiplicidad.
- Flores-Pons, Gemma; Moreno-Gabriel, Eduard; Íñiguez-Rueda, Lupicinio & Sanz Porras, Jordi (2013). De la prevención a la anticipación en biomedicina: la transferencia de órganos y tejidos. *Sociología y tecnociencia/Sociology & Technoscience/Sociologia e tecnociència*, 2(3), 20-47. Recuperado de
<http://sociologia.palencia.uva.es/revista/index.php/sociologiaytecnociencia/article/view/20>
- Foucault, Michel. (1978/1996). *La verdad y las formas jurídicas*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Garcés, Marina (2013). *Un mundo común*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Gilbert, Nigel G. & Mulkay, Michael (1984). *Opening Pandora's box. A sociological analysis of scientists' discourse*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hammersley, Martyn & Atkinson, Paul (1983/2001). *Etnografía. Métodos de investigación* (2ª revisión). Barcelona: Paidós.
- Haraway, Donna (1992/1999). Las promesas de los monstruos: Una política regeneradora para otros inapropiados/bles. *Política y sociedad*, 30, 121 - 163.
- Haraway, Donna (1997/2004). *Testigo_Modesto@Segundo_Milenio.HombreHembra(c)_Conoce_ Oncoración(R)*. Barcelona: Editorial UOC.
- Hastrup, Kirsten (1995). *A passage to anthropology. Between experience and theory*. London:Routledge.
- Hedgecoe, Adam. (2009). Bioethics and the Reinforcement of Socio-technical Expectations. *Social Studies of Science*, 40(2), 163-186.
<http://dx.doi.org/10.1177/0306312709349781>
- Íñiguez-Rueda, Lupicinio (1999). Investigación y evaluación cualitativa: bases teóricas y conceptuales. *Atención primaria*, 23(8), 496-502. Extraído de:
http://201.147.150.252:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/1262/Investigao_e_evoluo.pdf?sequence=1
- Íñiguez-Rueda, Lupicinio; Sanz Porras, Jordi; Flores-Pons, Gemma & Moreno-Gabriel, Eduard (2008a). *Estudi qualitatiu dels imaginaris de la població catalana entorn la donació d'òrgans i teixits*. *Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT)*. *Generalitat de Catalunya*. Documento no publicado.
- Íñiguez-Rueda, Lupicinio; Sanz Porras, Jordi; Moreno-Gabriel, Eduard & Flores-Pons, Gemma (2008b). *Estudi etnogràfic dels moments clau en l'itinerari de donació d'òrgans i teixits. Fonaments qualitius per a una millora de les pràctiques hospitalàries*. *Premi Caixa Sabadell*. Informe de investigación.
- Johnson, Tara S. (2008). Qualitative Research in Question. *Qualitative Inquiry*, 14(2), 212 -232. <http://dx.doi.org/10.1177/1077800407308821>

- Knoblauch, Hubert (2005). Focused Ethnography. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 6(3). Extraído de <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/20>
- Knorr-Cetina, Karen. D. (1981). *The manufacture of knowledge: an essay on the constructivist and contextual nature of Science*. Oxford: Pergamon.
- Latour, Bruno (2005/2008). *Reensamblar lo social. Una introducción a la teoría del actor-red* (1ª ed.). Buenos Aires: Manantial.
- Law, John (2004). *After method: mess in social science research*. London: Routledge.
- Lee, Raymond M. & Renzetti, Claire M. (1993). The problems of researching sensitive topics: an overview and introduction. En Claire M. Renzetti & Raimond M. Lee (Eds.), *Researching sensitive Topics* (pp. 3-12). California: Sage.
- Matesanz, Rafael (2008). *El modelo español de coordinación de trasplantes* (2.ª ed.). Madrid: Aula Médica.
- Mol, Annemarie (2002). *The body Multiple: Ontology in medical practice*. Durham and London: Duke University Press.
- Mol, Annemarie (2008). *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. London and New York: Routledge.
- Pallí, Cristina (2004). *Entangled laboratories: liminals practices in science*. Tesis Doctoral sin publicar, Universitat Autònoma de Barcelona. Extraído de <http://www.tesisenred.net/handle/10803/5451>
- Palys, Ted & Lowman, John. (2010). Going Boldly Where No One Has Gone before? How Confidentiality Risk Aversion is Killing Research on Sensitive Topics. *Journal of Academic Ethics*, 8, 265-284. <http://dx.doi.org/10.1007/s10805-010-9113-0>
- Possick, Chaya. (2009). Reflexive Positioning in a Politically Sensitive Situation. *Qualitative Inquiry*, 15(5), 859 -875. <http://dx.doi.org/10.1177/1077800408330418>
- Real Decreto Ley (1393/2007). de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales. Extraído en septiembre de 2009 de: <http://www.boe.es/boe/dias/2007/10/30/pdfs/A44037-44048.pdf>
- Sennett, Richard (2008/2009). *El artesano*. Barcelona: Editorial Anagrama.
- Sharp, Lesley A. (2001). Commodified Kin: Death, Mourning, and Competing Claims on the Bodies of Organ Donors in the United States. *American Anthropologist*, 103(1), 112-133.
- Silva, Carlos & Burgos, César (2011). Tiempo mínimo-conocimiento suficiente: La cuasi-etnografía sociotécnica en psicología social. *Psicoperspectivas*, 10(2), 87-108. <http://dx.doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol10-Issue2-fulltext-146>
- Singleton, Vicky & Law, John (2012). *Devices as rituals*. Extraído de <http://www.heterogeneities.net/publications/SingletonLaw2012DevicesAsRituals.pdf>

- Singleton, Vicky & Law, John (2013). DEVICES AS RITUALS: Notes on enacting resistance. *Journal of Cultural Economy*, 1-19. Extraído el 10 de Mayo de 2013 de <http://dx.doi.org/10.1080/17530350.2012.754365>
- Stenner, Paul, & Moreno-Gabriel, Eduardo (2013). Liminality and affectivity: The case of deceased organ donation. *Subjectivity*, 6(3), 229-253. <http://dx.doi.org/10.1057/sub.2013.9>
- Strathern, Marilyn. (1996). Cutting the Network. *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 2, 517-535
- Turner, Víctor W. (1969/1995). *The Ritual Process: Structure and Anti-Structure*. Piscataway, NJ: Transaction Publishers.
- Van Gennep, Arnold (1909/1986). *Los ritos de paso*. Madrid: Taurus.
- Whyte, William. F. (1943/1971). *La sociedad de las esquinas*. México: Editorial Diana.



Este texto está protegido por una licencia [Creative Commons 4.0](#).

Usted es libre para Compartir —copiar y redistribuir el material en cualquier medio o formato— y Adaptar el documento —remezclar, transformar y crear a partir del material— para cualquier propósito, incluso comercialmente, siempre que cumpla la condición de:

Atribución: Usted debe reconocer el crédito de una obra de manera adecuada, proporcionar un enlace a la licencia, e indicar si se han realizado cambios. Puede hacerlo en cualquier forma razonable, pero no de forma tal que sugiera que tiene el apoyo del licenciante o lo recibe por el uso que hace.

[Resumen de licencia](#) - [Texto completo de la licencia](#)