

Donar, un cambio de vida: comprender la experiencia de familiares que aceptaron la donación de órganos

LISSETTE AVILÉS R.^{1,a}, M. SOLEDAD RIVERA M.^{2,b},
MARÍA ISABEL CATONI S.^{2,c}

Life lessons of eight families donating organs of deceased family members

Background: Most organ donors are already death. Therefore family members become an essential link in the final decision for organ donation. **Aim:** To get acquainted about the life lessons of people who accepted donating an organ of a deceased family member. **Material and Methods:** Qualitative research, in depth interviews to eight families that accepted donating an organ of a deceased family member. The interviews were analyzed using the method proposed by Streubert et al and modified by Rivera. **Results:** The life lessons are described in six comprehensive categories. The painful experience changed towards the feeling that the loved one remains alive. This sensation generated a sense of pride in family members and sensitized them towards the painful experience of other people. Therefore, a desire to help and improve as humans beings was awakened. **Conclusions:** A compassionate approach towards families donating organs with improve organ donation and humanize the process.

(Rev Med Chile 2014; 142: 702-706)

Key words: Family; Social values; Tissue and organ procurement.

¹Facultad Enfermería. Universidad Andrés Bello, Santiago, Chile.

²Escuela Enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile.

^aEnfermera. Magíster en Enfermería.

^bEnfermera. Doctora en Enfermería, Magíster en Salud Pública.

^cEnfermera. Magíster en Fundamentación Filosófica.

Extracto de tesis de investigación para obtener el título de Magíster en Enfermería Clínica, Escuela de Enfermería, Pontificia Universidad Católica de Chile.

Recibido el 31 de enero de 2014, aceptado el 28 de mayo de 2014.

Correspondencia a:

Lisette Avilés R.
Bellavista 165, Dpto. 602.
Recoleta, Santiago, Chile.
lisette.aviles@unab.cl

El trasplante de órganos se ha desarrollado como una terapia eficiente, dado por su eficacia y capacidad para salvar vidas¹⁻³ y una de las fuentes principales de órganos son los obtenidos de donante cadáver.

En Chile, en el año 2010, se modifica la ley 19.451 de donación, estableciendo el donante universal, sin embargo, en caso de duda, un familiar debe manifestar la voluntad del fallecido⁴. En este escenario, la familia debe enfrentar la pérdida de un ser querido y, por otro lado, aceptar el proceso de donación, transformándose en un eslabón clave del proceso. Factores que influirían en la decisión de aceptar la donación sería la información entregada durante el proceso, las creencias religiosas⁵, la decisión en vida del donante y las actitudes de la familia frente a la donación⁶.

En Chile, no se conoce en profundidad lo que los familiares donantes viven y necesitan. El

objetivo de este estudio fue generar conocimiento comprensivo de la experiencia vivida de personas que aceptaron la donación de órganos en la Región Metropolitana (RM), con el propósito de elaborar estrategias de aproximación a las familias por parte del equipo de salud.

Material y Método

Estudio cualitativo fenomenológico, con esta metodología se busca la esencia de la experiencia a través de unidades de significado y la conformación de categorías comprensivas del fenómeno.

Los criterios de inclusión fueron: personas mayores de 18 años, haber aceptado la donación de órganos de un pariente fallecido, vivir en la RM y firmar consentimiento informado. Este estudio contó con la aprobación del Comité de ética de la

Escuela de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

La recolección de información se realizó entre los meses de abril y agosto del año 2013, mediante entrevistas en profundidad, grabadas y transcritas textualmente para su análisis. La pregunta que guió la entrevista fue ¿Qué significó para usted la experiencia de haber donado los órganos de su familiar?

El análisis de la información se realizó según Streubert⁷ y modificado por Rivera (Rivera M. Desenvolvimento da consciência de gênero no processo de tornar-se mulher. Tese para optar ao Grado de Doutor em Enfermagem, área de concentração Filosofia. Universidade Federal de Santa Catarina 1999. Florianópolis, Brasil). Se inició con un “*bracketing*” o reducción fenomenológica”, método por el cual el investigador documenta lo que conoce del fenómeno en estudio, aislándolo, para abrir su conciencia a las descripciones realizadas por los participantes. La primera entrevista y transcripción se leyó para obtener el sentido general de la experiencia y luego relectura de la entrevista hasta identificar las unidades de significado; esto se realizó con cada una de las entrevistas hasta lograr la saturación de las unidades, lo que determinó el número de participantes; se agruparon las unidades en categorías comprensivas y se describió el fenómeno. Esta descripción se devolvió a cuatro participantes para que ellos pudieran validarla (*member check*). El rigor metodológico se alcanzó a través de las estrategias de Guba y Lincoln⁷: para la credibilidad se realizó *member check* y se triangularon las unidades y categorías entre dos de los investigadores; la fidelidad se alcanzó fun-

damentando cada categoría con los relatos de los participantes, para la auditabilidad se cuenta con el *bracketing*, matrices de análisis y entrevistas para su revisión; y la fidelidad mediante la descripción de los participantes.

Resultados

Los participantes fueron ocho personas (Tabla 1. Descripción de los participantes del estudio).

La experiencia de haber aceptado la donación para este grupo se mostró como una experiencia de sufrimiento que cambia la vida; el donante se mantiene vivo en otros y esto genera orgullo en la familia, los sensibiliza frente al dolor de los otros y despierta el deseo ayudar y ser mejores personas.

“Esto para mí es otra vida, es vivir con un dolor inmenso, es hacer cosas distintas, cosas que nunca pensé (...). Yo quiero hacer cosas por los demás...” (E2).

El fenómeno en estudio se develó en seis categorías comprensivas: 1) una experiencia de sufrimiento; 2) un proceso de discernimiento difícil que marca la vida; 3) el impacto de la experiencia en la familia; 4) representaciones socioculturales de la donación; 5) necesidad de ayuda y 6) el significado de la donación de órganos.

1. Una vivencia de sufrimiento

La experiencia de muerte es siempre traumática y dramática. Los hechos se suceden con rapidez, el diagnóstico es certero y no hay posibilidad de reversibilidad, el shock se presenta en este momen-

Tabla 1. Descripción de los participantes

Parentesco	Edad	Estado civil	Nivel educacional	Actividad	Previsión
Hermana	46	Soltera	Básica completa	Dueña de casa	Fonasa
Madre	63	Casada	Media incompleta	Independiente	Pensionada
Padre	49	Separado	Técnico superior	Independiente	Independiente
Madre	54	Casada	Básica incompleta	Dueña de casa	Fonasa
Esposa	64	Viuda	Universitaria	Jubilada	Isapre
Hermana	56	Casada	Media completa	Dueña de casa	Fonasa
Hija	39	Casada	Media completa	Dueña de casa	Isapre
Prima	37	Soltera	Técnico superior	Dependiente	Fonasa

Fuente: Elaboración propia.

to. Se destaca en un comienzo la incredulidad de lo que está sucediendo.

“Yo soy hija única y jamás pensé que me iba a tocar a mí y ¡tan brusco! De un día para otro mi mamá se murió” (E7).

El momento de la despedida previo a la extracción de los órganos es vivido como el de mayor sufrimiento, la partida definitiva.

“Es el momento más duro, más terrible (...). Ese ha sido el momento más duro... más penoso, más terrible de mi vida” (E3).

2. Un proceso discernimiento difícil que marca la vida

El deseo en vida de donar los órganos es uno de los eslabones más importantes en el proceso de toma de decisión. La fe en Dios ayuda, ya que justifica la decisión desde el plano moral. Se encontraron dos testimonios que refieren ser ellos quienes informan al equipo de salud la decisión de donar, activando de esta manera el proceso de donación. Donar los órganos se configura en una de las decisiones más importantes de la vida, dada la situación de dolor y pérdida.

“Hoy día estoy plenamente seguro que esa determinación fue la mejor que he tomado en mi vida” (E3).

3. El impacto de la experiencia en la familia

La decisión tiene consecuencias en las personas y familias enfrentadas a esta experiencia. Los donantes se transforman en seres especiales y héroes para sus familias. También se describen consecuencias en la dinámica familiar y estas pueden ser positivas o negativas. Puede unirlos y ayudarlos a vivir un duelo armónico, o por el contrario generar conflicto, resentimientos y separación familiar. Vivir esta experiencia sensibiliza a toda la familia y se transforman en agentes sensibilizadores de la donación hacia su familia, amigos y comunidad.

“¡Ahora que nos pasó esto fue una explosión en mi familia, donde todos, todos son donantes!” (E2).

4. Representaciones socioculturales de la donación

La falta de información, el miedo y las dudas se reflejan en los testimonios brindados por los participantes. Se describe miedo a no respetar el cuerpo del ser querido, al retiro indiscriminado

de órganos y a la posibilidad de tráfico con los órganos extraídos a favor de personas con mayores recursos.

“Otra persona una vez me dijo: ¡no! ¡no me digas nada! Mira que yo sé que los rellenan con trapos viejos y con aserrín y le sacan todo lo que quieren...y los órganos ¡los trafican! (...) y a uno le entregan el paciente relleno con pura mugre: diarios, aserrín, trapos” (E2).

5. Necesidad de ayuda

La necesidad de acompañamiento se repite ante una experiencia vivida en soledad, en especial en el momento posterior a la decisión. Si bien se reconoce el apoyo familiar, este es insuficiente. La percepción de falta de apoyo por parte del equipo los deja desamparados, sienten que nadie se preocupa y ocupa de ellos.

“Yo creo que es esencial, indispensable que hubiera un profesional que te ayude en ese momento, porque son momentos muy duros” (E3).

La Corporación del Trasplante es reconocida por los participantes como una agrupación que brinda apoyo y compañía, compartir con pares que han logrado sobreponerse, les ayuda a seguir adelante.

“Bueno ahora me llaman y yo participo de todas las actividades que hacen porque es bueno. Todo eso ayuda” (E5).

6. El significado de la donación

La donación de órganos permite que el ser querido viva a través de las personas beneficiadas por la donación. El orgullo es un sentimiento que se repite, genera bienestar y satisfacción, los refuerza como mejores personas. De esta manera el donante es un ser que trasciende a la muerte. Esto les permite dar sentido a su muerte, su familiar vino con un propósito: dar vida a otros.

“De alguna forma él sigue aquí presente en nuestras vidas, en este mundo a través de otras personas” (E8).

Discusión

La experiencia vivida de familiares en esta temática no ha sido publicada en Chile, estos

resultados podrían ayudar a los enfermeros procuradores en la aproximación a las familias durante la solicitud de órganos y al desarrollo de protocolos o guías a implementar por las entidades encargadas del proceso.

La muerte del ser querido es siempre una muerte inesperada, provocada por causas médicas o trauma, generando shock e incredulidad⁸⁻¹⁰, y es este dolor y sufrimiento tan profundo una de las razones descritas por las familias para rechazar la donación^{10,11}. El momento de la despedida, es importante para el adiós y la expresión de sentimientos¹², momento que debe permitírsele a la familia.

El respeto a la voluntad del donante se repite como uno de los aspectos más relevantes para la decisión^{2,6,9,10,13-16}. Sin embargo, en este estudio dos de los ocho participantes manifestaron espontáneamente su deseo de donar, hallazgos no descritos en los estudios revisados.

Respecto de las creencias religiosas, en nuestro estudio la fe y la religión son coadyuvantes a la decisión, sin embargo, también es una de las causas descrita por familias para rechazar la donación^{10-13,17,18}. El impacto de la decisión genera consecuencias familiares²⁻⁶, lo cual corroboramos también en los relatos, una experiencia positiva con la donación provoca un cambio favorable en toda la familia^{15,19,20}, convirtiéndose en agentes activos y líderes de opinión.

Respecto de las representaciones socioculturales de la donación, el miedo a la mutilación del cuerpo, al tráfico de órganos y la falta de transparencia son elementos desmotivadores y que se repiten en los estudios realizados en todas las culturas^{2,10,13,15,18,21,22}. La necesidad de apoyo emocional se solicita durante el proceso^{6,22,23}. Se debe estimular la participación en grupos de ayuda, dado los beneficios de participar en estos grupos²⁴. Instituciones como la Corporación del Trasplante en Chile, y su "Grupo de ayuda a familiares de donantes" es una herramienta que aporta en este sentido, siendo destacada y reconocida por las familias que han participado de sus actividades.

La idea de vivir en otros se repite en los estudios revisados^{6,9,13,25}, ya que el donante trasciende. Ayudar a otros motiva a los donantes y sus familias; permitiendo aliviar el sufrimiento de la pérdida⁹.

La decisión de donar es una experiencia que cambia la vida de las personas donantes y no donantes con efectos a largo plazo¹¹ a nivel personal y familiar.

Comprender esta vivencia permitirá encontrar elementos significativos para brindar un cuidado humanizado y comprensivo, acorde a las necesidades que viven durante este proceso^{9,11,25}. Este estudio refuerza una entrega de información sistemática y continua^{19,26,27}.

Incorporar mayor capacitación a los equipos procuradores en aspectos como humanización, inteligencia emocional podrían ayudar a establecer con las familias un proceso de relación de ayuda^{28,29}.

La donación de órganos plantea complejos dilemas éticos relevantes para el individuo, la familia del donante y la sociedad. Los problemas más frecuentes dicen relación con la licitud moral de la donación de órgano; en el caso del donante cadáver, si la muerte encefálica corresponde a la muerte del individuo y si el acto de extracción de los órganos respeta la dignidad del cuerpo. Asimismo, se exige que la reglamentación de la donación de órganos involucre un mínimo acuerdo social que refleje los valores que se comparten como sociedad. Se trata de un proceso en que es vital respetar las creencias y valores de los individuos que donan y sus familias, a pesar de los beneficios altruistas de la donación.

Las limitaciones del estudio es que no permite la transferibilidad de sus resultados a toda la población chilena, por lo que más investigaciones son necesarias en el país. A partir de los hallazgos presentados es necesario conocer cómo se muestra la vivencia en familias que rechazan la donación y cómo es percibida esta vivencia por los equipos procuradores. Comprender el fenómeno en mayor profundidad ayudará a implementar mejoras en el proceso con estrategias que podrían mejorar el proceso en Chile.

Referencias

1. Daga D, Fernández C, Segura F, Carballo M. Indicaciones y resultados a largo plazo de los trasplantes de órganos sólidos. Calidad de vida en pacientes trasplantados. *Med Int* 2008; 32 (6): 296-3.
2. López M, Hernández G, Echerri D. Estudio de la experiencia emocional en la donación de órganos. 12° Congreso virtual de psiquiatría. *Interpsq* 2011; 1-22. [<http://hdl.handle.net/10401/2065>].
3. Valdés C, Ortega F. Avances en la calidad de vida relacionada con la salud y trasplante renal. *Nefro* 2006; 26 (2): 157-62.

4. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Ley N° 19.451. Establece normas sobre trasplantes y donación de órganos. Ministerio de Salud. [<http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=30818&buscar=N%C2%B0+19.451>].
5. Simpkin A, Robertson LC, Barber BS, Young JD. Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: Systematic review. *BMJ* 2009; 339: 1-8.
6. López J, Martín M, Scandroglia S, Martínez J. Family perception of the process of organ donation. Qualitative psychosocial analysis of the subjective interpretation of donor and nondonor families. *Span J Psych* 2008; 11 (1): 125-36.
7. Streubert H, Carpenter D. Phenomenology as method. En Streubert H, Carpenter D. *Qualitative research in Nursing: Advancing the humanistic imperative*. Philadelphia, E.E.U.U.: Editorial Lippincott Williams & Wilkins 2007; p. 75-99.
8. Bousso R. O processo de decisão familiar na doação de órgãos do filho: uma teoria substantiva. *Text Cont Enf* 2008; 17 (1): 45-54.
9. Manuel A, Solberg S, MacDonald S. Organ donation experiences of family members. *Nephro Nurs J* 210; 37 (3): 229-36.
10. Moraes E, Masarrollo M. Family refusal to donate organs and tissue for transplantation. *Rev Lat Enf* 2008; 16 (3): 458-64.
11. Manzari Z, Mohammadi E, Heydari A, Sharbat HR, Azizi MJ, Khaleghi E. Exploring families' experiences of an organ donation request after brain death. *Nurs Eth* 2012; 19 (5): 654-65.
12. Vega P, Rivera M, González R. El transitar del vivir al revivir: comprender la vivencia de padres y madres que han perdido a sus hijos a causa del cáncer. *Rev Chil Ped* 2012; 83 (3): 247-57.
13. Exley M, White N, Martin J. Transplantation. Why families say no to organ donation. *Crit Car Nurs* 2002; 22 (6): 42-51.
14. González R, Palacios JM, Jiménez O, Rodríguez MS, Vásquez P, González F. Familiares de pacientes en muerte encefálica: actitudes frente a la muerte y donación de órganos. *Abst Bol H San Juan de Dios* 2001; 48 (6): 381-86.
15. Santos M, Massarollo M. Processo de doação de órgãos: percepção de familiares de doadores cadáveres. *Rev Lat Enf* 2005; 13 (3): 382-87.
16. Wilson P, Sexton W, Singh A, Smith M, Durham S, Cowie A, et al. Family experiences of tissue donation in Australia. *Progr Traspl* 2006; 16 (1): 52-6.
17. Domínguez J, Murillo F, Muñoz M, Pérez M, Barrera JM. Aspectos culturales de la percepción de la muerte. Su influencia en la donación de órganos. *Nefro* 1991; 6 (1): 52-4.
18. Hyde M, Wihardjo K, White K. Do the myths still exist? Revisiting people's negative beliefs about organ donation upon death. *Psc H Med* 2012; 17 (5): 530-41.
19. Rosel J, Frutos M, Blanca M, Ruiz P. La decisión de donar órganos: variables contextuales y consecuencias de la decisión. *Psicot* 1995; 7 (3): 605-18.
20. Thomas S, Milnes S, Komesaroff P. Understanding organ donation in the collaborative era: a qualitative study of staff and family experiences. *Int Med J* 2009; 39: 588-94
21. Bustamante M, Villareal P. Motivación a la donación de órganos en Chile. *Pan Socioec* 2008; 26 (36): 86-97.
22. Netza C, Casas M, Ramírez H. La donación cadavérica y sus repercusiones en las familias donantes mexicanas. *Rev Bioet Der* 2010; 20: 11-7.
23. Sque M, Payne S, Clark JM. Gift of life or sacrifice? key discourses for understanding of organ donation decision-making by families. *Mort* 2006; 11 (2): 117-32.
24. Durá E, Hernández S. Los grupos de auto-ayuda como apoyo social en el cáncer de mama. Las asociaciones de mujeres mastectomizadas de España. *Bol Psic* 2003; 78: 21-39. [<http://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N78-2.pdf>].
25. Bellali T, Papadatou D. The decision-making process of parents regarding organ donation of their brain dead child: A greek study. *Soc Sc Med* 2007; 64: 439-50.
26. Martínez J, López J, Martín A, Martín M, Scandroglia B, Martín J. Organ donation and family decision-making within the spanish donation system. *Soc Sc Med* 2001; 53: 405-21.
27. Long T, Sque M, Payne S. Information sharing: its impact on donor and nondonor families' experiences in the hospital. *Progr Traspl* 2006; 16 (2): 144-9.
28. Bermejo J. Apuntes de relación de ayuda. Serie: Cuadernos del Centro de Humanización de la Salud. Madrid, España: Centro de humanización de la salud. Religiosos Camilos; 1998.
29. Bermejo J. *Qué es humanizar la salud: por una asistencia sanitaria más humana*. Madrid, España: San Pablo 2003.