



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

IMPACTO DE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS
EN FAMILIARES QUE HAN VIVIDO LA EXPERIENCIA:
ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

M^a Purificación Gironés Guillem



Tesis **Doctorales**

www.eltallerdigital.com

UNIVERSIDAD de ALICANTE



DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

**IMPACTO DE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS
EN FAMILIARES QUE HAN VIVIDO LA EXPERIENCIA:
ESTUDIO FENOMENOLÓGICO**

M^a PURIFICACIÓN GIRONÉS GUILLEM

**Tesis presentada para aspirar al grado de
DOCTOR/DOCTORA POR LA UNIVERSIDAD DE ALICANTE**

DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD

**Dirigida por:
DOCTOR MANUEL LILLO CRESPO**



AGRADECIMIENTOS

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



AGRADECIMIENTOS

Mi más sincero agradecimiento

- Al Profesor Dr. Luis Cibanal Juan, verdadero impulsor de este trabajo.
- Al Profesor Dr. Manuel Lillo Crespo, Director de esta Tesis Doctoral.
- Al Dr. Juan Mario Domínguez Santamaría por su ayuda, su ánimo y por abrirme el camino.
- A Prof. Salvador Guillen Salazar por su ayuda y su ánimo.
- A la Dra. Esperanza Ferrer Ferrandis, Directora de la Escuela de Enfermería de La Fe, por su ayuda y su ánimo.
- Al Dr. Juan Galán Torres, Manuela Sánchez Vila, Josefa Campos Giménez y restos de compañeros de la Coordinación de Trasplantes que han vivido estas experiencias con nosotros.
- A la Profesora Dra. Carmen de la Cuesta Benjumea por abrir mi mente a la investigación cualitativa.
- A la enfermera y amiga M^a Dolores Soler Gómez por compartir la experiencia de descubrir la Enfermería.
- A Javier Velasco Laiseca, Psicólogo, por revelarme que la Enfermería está por hacer. Por hacernos descubridores y creadores de la Enfermería.
- A la enfermera Ana Rochera Gaya por enseñarme todo lo andado en la Coordinación de Trasplantes.

Dedicado

- A las familias que han colaborado en esta investigación y otras que nos fueron enseñando.
- A Pepe, Mayte y Rafa que han soportado mis ausencias y mi dedicación a la profesión, lo que en momentos ha podido mermar la conciliación familiar en cantidad, que no en calidad.



SINOPSIS

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



SINOPSIS

SINOPSIS

El trasplante se ha convertido en un acontecimiento social de primera magnitud. España ocupa un lugar relevante en el contexto internacional en materia de donación y trasplante de órganos, tejidos y células. Según Matesanz (2008), desde 1992, nuestro país ocupa el primer lugar indiscutible en cuanto a la actividad de donación y de la mayoría de los trasplantes de órganos sólidos, con unos resultados cualitativos equiparables o superiores a los de países con una larga tradición científica y tecnológica. El sistema español ha dado sobradas pruebas de efectividad y solidez. La actividad de donación y trasplante es tomada como referencia en el mundo entero y es motivo de orgullo para nuestros profesionales y nuestra sociedad. Nuestro sistema es desde hace ya años, es visto por las instituciones Europeas como un referente, lo que ha culminado en la Directiva del Parlamento Europeo de 2010/45/EU de 7 de julio, en la que aplica “el Modelo Español” en el ámbito geográfico de los Estados miembros.

En un estudio reciente en EEUU se concluyó, que los trasplantes de órganos han aumentado en 56 años de vida adicional (ONT, 2011). Los países pioneros en este campo están observando cual es el secreto de este éxito mantenido. Se trata de apostar por la actividad que tiene mejor relación coste-beneficio de todo el sistema de salud. La Organización Mundial de la Salud (OMS) asume nuestros criterios y pone en valor la difusión del Modelo Español a otros países. Todo el mundo quiere saber qué es lo que hemos hecho. Uno de los pilares fundamentales es la estructura sólida de los Coordinadores de Trasplantes en todos los centros públicos del país, que aporta mayor valor y mayor garantía. Otro es la formación específica. Uno de los más importantes es el Curso de Entrevista Familiar para la Donación, que proporciona



SINOPSIS

herramientas para afrontar la situación. Otro de los sustentos más importantes es el intercambio de órganos, vertebrador, sin fronteras, con el objetivo de maximizar el aprovechamiento de órganos.

Mejoras en la atención al paciente neurocrítico, están determinando un descenso progresivo en la potencialidad de donación en muerte encefálica en nuestro país (ONT, 2012). Las nuevas tecnologías y los tratamientos más agresivos en el control del edema cerebral han reducido mucho la isquemia post edema, lo que da nuevas salidas a este tipo de pacientes que afortunadamente no siempre desembocan en muerte encefálica, lo que ha cambiado el perfil del donante. Por otro lado la prevención y los avances hacen que las listas de espera crezcan de manera exponencial con lo que el desequilibrio, siempre es a favor de la escasez de órganos.

Nuestro sistema se caracteriza por su continua evaluación y mejora. La donación en asistolia con un aumento del 21% el año pasado, se afianza como la principal vía de expansión de los donantes fallecidos, que aumentan por la implicación de todo el hospital en el protocolo de la donación. También aumenta la donación renal de vivo. España revalida un año más su liderazgo mundial en donación y trasplantes y vuelve a batir su propio récord, con máximos históricos en trasplante renal y cardíaco, gracias a la generosidad de 1.851 donantes lo que hace crecer la tasa hasta 39,7 donantes por millón de personas (ONT 2015).

Uno de los puntos de mejora es la negativa familiar a la donación de órganos. A pesar de las campañas de donación, todavía existen cerca de un 15,3% de familiares de donantes potenciales aptos para donar sus órganos que se niegan a la donación de los órganos de sus seres queridos.

Hablar pues de donación, es hablar de “acto generoso y altruista por el que una persona (o sus representantes legales) manifiestan su voluntad de que una o varias partes de su cuerpo aptas para el trasplante, puedan ser utilizadas para ayudar a otras” (Rubio y Alba, 2000 citados en Domínguez, 2011). La



SINOPSIS

importancia pues, de este acto radica, como hemos citado anteriormente, en que para que un trasplante pueda llevarse a cabo, es necesaria la existencia de un órgano procedente de una persona donante.

La mayoría de las personas han oído hablar sobre los trasplantes, conocen a alguna persona trasplantada, han sabido de algún caso de donación y en cualquier caso piensan que si algún día les hace falta un trasplante, alguien pedirá un órgano para ellos. La sociedad confía en el Sistema, transparente y equitativo.

En España, la Ley 30/1979 de 27 de octubre, según la cual, todos los españoles somos donantes. El consentimiento presunto permite proceder a la extracción de órganos y tejidos si la persona no ha dejado constancia expresa respecto a su oposición a la donación, exigiendo el respeto a quien en vida se haya manifestado en contra, no siendo imprescindible el que se haya manifestado por escrito sino que puede haber sido expresada de manera verbal. En este sentido, hay que dejar justificante de que la persona a quien corresponde dar la conformidad para la extracción, debe solicitar a la familia información sobre la voluntad del fallecido, por lo que en última instancia y en caso de objeción, prevalece por encima de la legalidad, la opinión de los miembros de la familia en consonancia con lo expresado por (Angoitia, 1996), en que el garante de la voluntad del finado es su familia, ampliando el cerco a sus allegados. Los Coordinadores de Trasplantes y los médicos responsables de la donación, están obligados a confirmar y a rastrear la historia clínica, el registro de voluntades anticipadas y todos los sitios donde pueda existir la posibilidad de su negativa.

En el documento que se les da a firmar (Anexo II), no se les pide autorización para la donación, si no que se les pregunta si conocen que el finado se opusiera en vida. Esta circunstancia acaba convirtiendo la voluntad de la familia en la verdadera autorización.



SINOPSIS

Sin embargo, en nuestra experiencia hemos podido constatar, en algunos casos que, los familiares no se encuentran en las circunstancias más adecuadas para tomar esa decisión (Gómez, 2008). En este sentido, parece razonable pensar que los familiares de los donantes viven una de las experiencias más dramáticas de su vida por la pérdida de su ser querido, tras la que se sucede la toma de una decisión muy importante y trascendental, dándose la connivencia de ambas cuestiones en un espacio corto de tiempo. La negativa familiar a la donación de los órganos de sus seres queridos fallecidos, supone todavía un porcentaje elevado (del 15,3% en el año 2015 en España, según datos de la ONT).

En este sentido, la entrevista familiar para donación de órganos es un elemento principal para el proceso de donación, al que los Coordinadores de Trasplantes (CT) deben prestar toda la atención que precise. Tiene dos partes bien diferenciadas: la primera es la comunicación de la muerte encefálica (si es el caso), normalmente notificada por el médico que habitualmente trataba al paciente o por el médico de guardia. En esta primera parte, los Coordinadores de Trasplantes solemos estar presentes, ya que supone una fuente de información importante para nosotros, que nos permite conocer qué explicación han recibido y como es su respuesta, lo que nos ayudará a abordar de la mejor manera la segunda parte de la entrevista para la solicitud de la donación.

Esta segunda parte constituye el centro nuclear de la entrevista de donación y nos proporciona información sobre la situación adecuada para la donación de órganos por parte de los familiares, que han de tomar la decisión de donar o no, los órganos de sus seres queridos fallecidos. Es éste, un tema delicado que no se puede ni debe plantearse abiertamente sin tener previstos recursos de apoyo.

Los Coordinadores de Trasplantes en este contexto, retomando la información aportada por el médico comunicante del fallecimiento y por las revelaciones en forma de mensaje que nos llegan desde las reacciones de los



SINOPSIS

familiares, establece una Relación de Ayuda con el fin de producir alivio emocional y favorecer la realización de su duelo (Gómez, 2008). Siguiendo a esta misma autora, el inicio del contacto es ofrecer ayuda a la familia, empatizar con ella y ponerse al servicio de sus necesidades. Sólo cuando la familia muestra síntomas de haber entendido la muerte encefálica y la irreversibilidad de la situación, es cuando se puede plantear el tema de la donación, preguntándole cual sería su opinión, utilizando argumentos de generosidad y solidaridad, tratando de hacer que la muerte de su familiar no sea estéril, convirtiéndolo en el máximo acto de generosidad posible.

Siguiendo lo previsto por la Ley 30/1979 sobre Extracción y Trasplante de Órganos, se les pregunta sobre si conocen cual era la voluntad del finado respecto a la donación. Se responde a sus dudas y preguntas. Siempre se respeta la voluntad de la familia. Si es necesario se les deja un periodo de tiempo para que lo hablen en la intimidad, o se facilita el contacto con algún otro familiar que sea relevante para ellos. Se le facilita la visita al paciente para despedirse, explicando todas las dudas si es su deseo. En todo caso se concluye la Relación de Ayuda aunque la respuesta a la donación sea negativa. Se les entrega una tarjeta con nuestro teléfono para cualquier duda y a los que haya sido positiva, se les manda una carta de agradecimiento personalizada (Anexo III), con el fin de dar opciones para terminar cualquier tema que no haya quedado zanjado.

Algunas familias siguen contactando con nosotros al cabo de muchos años, probablemente con un duelo no concluido.

Con el fin de avanzar un poco más, en un intento de entender a las familias que pasan por esta situación y su toma de decisiones de donar o no donar los órganos de sus seres queridos fallecidos, es por lo que creemos necesario establecer un abordaje cualitativo de este suceso, basándonos en la fenomenología para acercarnos a los “significados” que los acontecimientos tienen para ellos, con la hipótesis de que aproximarnos a sus sentimientos nos



SINOPSIS

permitirá saber cuáles son sus puntos de interés y nos facilitará una mejor Relación de Ayuda.

Todo lo anteriormente expuesto nos aproxima de manera general a la temática de este trabajo de tesis doctoral en dos vertientes, por una parte destacar la importancia e impacto social de la problemática planteada, que incluye a sus actores en general y a los Coordinadores de Trasplante en particular, y por otra la utilización de la metodología de investigación cualitativa para el análisis de los datos a partir de los relatos de las vivencias de los sujetos investigados, en nuestro caso, los familiares que donaron los órganos de su familiar fallecido.

En el caso de la Donación en Asistolia produce una situación algo diferente. Aunque también es un acontecimiento inesperado, en ocasiones el familiar presencia (o no) la actuación del SAMUR; ve al paciente en una situación más parecida a la “muerte clásica” o por Parada Cardio-Respiratoria y es más fácil de hacerse a la situación. Al menos nosotros no hemos tenido problema es este caso.

En esta investigación tendremos en cuenta sólo la muerte encefálica o “muerte cerebral” ya que genera una situación diferente a las familias. Hay un impacto brusco por el accidente (ya sea tráfico, caída o Accidente Vascular Cerebral ACV), pero hay unas expectativas de recuperación al ingresarlo en un hospital para tratar de salvar su vida. Debemos tener en cuenta que en esta situación, el paciente ingresa vivo en el hospital, grave pero vivo. Lo primero es salvar su vida, intentar medidas que le permitan seguir viviendo. La muerte se produce estando ya ingresado. Si el paciente estuviera en un medio externo, la muerte cerebral y la muerte cardíaca serían casi simultáneas. Una provocaría a la otra. Es la circunstancia de que esto suceda estando conectado a un respirador lo que produce que, aunque se haya producido el cese de las funciones cerebrales (muerte de la persona) conectado a un respirador, permite que se puedan mantener de manera artificial (con drogas y otras medidas) el



SINOPSIS

sistema circulatorio en el resto del organismo (que no en el cerebro, lamentablemente) lo que permite una buena oxigenación de los órganos vitales y da un tiempo limitado para desarrollar la logística de la donación de órganos. Después de la muerte neurológica, el colapso circulatorio se produce dentro de horas por más que haya intervención médica. (Vyas, H. et al. 2015). El objetivo del mantenimiento del paciente antemortem es mantener la presión de perfusión cerebral para salvar el cerebro, mientras que el objetivo postmortem es mantener la perfusión de los órganos en el caso de que pueda ser un donante potencial. Esta situación, según nuestra ley (Real Decreto 1723/2012, Anexo I) tiene que ser corroborada por tres médicos, uno de ellos Neurólogo o Neurocirujano, siguiendo un protocolo estricto, por el que, si cumple criterios, se firma la hora de la muerte de la persona, independientemente de que sea donante o no.

Cuando se llega a esta situación, cuando las cosas van a peor y se diagnostica la muerte encefálica, se produce una incredulidad por parte de la familia que unida al mantenimiento del cadáver dificulta la aceptación de la muerte. Realmente esta situación proporciona la oportunidad de donar los órganos a otras personas que lo necesitan. Oportunidad que no todo el mundo tiene aunque se haya manifestado a favor. Es el momento en que, una vez comunicado el fallecimiento, vamos a intervenir los Coordinadores de Trasplantes.

La justificación del tema a estudio en esta Tesis Doctoral, es la consecuencia de la experiencia vivida durante 25 años, el desasosiego que se siente frente a una familia que sufre y el convencimiento de que una mejor preparación nos permitiría ser más eficaces en la Relación de Ayuda; tal vez se conseguirían más órganos pero sobre todo se consolaría más a las personas. El dolor de las familias no cambia ni se mitiga por más que nos hayamos modernizado. Probablemente uno de los factores más importantes es la



SINOPSIS

sorpresa, la premura, la forma de presentarse de la muerte; algo para lo que no estamos preparados. Siempre nos parece demasiado pronto.

En mi experiencia profesional he convivido mucho con la muerte anunciada, relacionada con las enfermedades oncológicas y hematológicas, terribles también pero que en todo caso requiere una preparación diferente para atender a los familiares.

En el encuentro con las familias de los donantes nos vemos obligados a decirles cosas que de ninguna manera nos gustaría escuchar a nosotros. Para nuestro refuerzo tenemos algunos argumentos como la generosidad, la solidaridad que nos permiten dulcificar nuestras palabras y ser capaces de sostener nuestra solicitud de donación.

La entrevista familiar para la donación de órganos ha sido el caballo de batalla de los Coordinadores de Trasplantes, ya que aunque se ha implementado mucho la información a la población, la negativa a la donación todavía se mantiene en unos porcentajes importantes, en nuestro entorno del 12,9% según la memoria de la Coordinación Autonómica de la Consellería de Sanitat de la Generalitat Valenciana (2014). Estamos acercándonos a la familia porque necesitamos conocer cuál era la opinión de la persona que acaba de fallecer sobre la donación de sus órganos cuando están descompuestos por la noticia, sin poderla asimilar.

Durante la entrevista familiar tratamos de aplicar todas las recomendaciones de los grupos más avanzados. Es importante darles tiempo para que entiendan y acepten la situación. En nuestra experiencia poseemos argumentos que nos han revelado que la visión de los familiares impactados por la situación, dista mucho de la realidad o en todo caso, de la visión de los profesionales.

Esta situación crea una barrera que nos hace ser menos efectivos para poder comprender sus intereses y poder aplicar una relación de ayuda eficaz, único medio para ayudarles a realizar el duelo según Gómez (2008).



SINOPSIS

En el Equipo de Coordinación de Trasplantes del Hospital U. i P. La Fe, la experiencia y la necesidad nos han permitido hacer un Protocolo de Argumentación Familiar para Donación, con el objetivo de facilitar el acercamiento a las familias en el momento de solicitar la donación de órganos. Sin embargo, siempre sales con la sensación de si habré insistido bastante despues de una negativa. Nuestro Equipo siempre analiza a posteriori todas las entrevistas y sobre todo las dificultosas.

Lo delicado del tema y el respeto a la familia y a su intimidad ha sido siempre una barrera para la investigación en el momento de la entrevista, aunque lo hemos intentado en algunas ocasiones. La amplitud del Equipo que interviene tambien ha sido otro handicap. Sin embargo, dada la necesidad de entrar en profundidad en el tema es lo que nos ha llevado a esta investigación. La utilidad de una investigación depende de la posibilidad de que los hallazgos reviertan en la sociedad (Domínguez, JM, 2011,pp24).

Como pregunta de investigación, nos preguntamos saber lo que sucede cuando se le dice a la familia que su pariente recién fallecido, está en situación de donar los órganos.

¿Qué sucede cuando se le piden los órganos? ¿Cómo se le dice? ¿Se hace adecuadamente? ¿Cómo se sienten? ¿Cómo reaccionan? ¿Por qué se niegan? ¿Qué factores afectan?

La trascendencia y relevancia del estudio la contemplamos en la preeminencia que tienen los trasplantes de órganos, que se han convertido desde los últimos 20 años en una opción terapéutica que proporciona una segunda oportunidad a mucha personas y mejoran la calidad de vida de muchas otras.

Cada vez se indica más el trasplante por lo que se incrementan las listas de espera. Esto hace que, a fecha de hoy no haya órganos suficientes que cubran



SINOPSIS

las necesidades de los pacientes que esperan un trasplante, por lo que la ética interviene en gran medida en la asignación de los órganos.

El proceso de donación de órganos es complejo y requiere de unos profesionales expertos que organicen el procedimiento, ya que lo imprevisto de la existencia de un donante hace que haya que acelerar y tutelar todos los pasos para minimizar los tiempos y que se puedan implantar adecuadamente en los receptores. Los Coordinadores de Trasplantes o los Equipos de Coordinación de Trasplantes en los hospitales con mayor actividad, están entrenados especialmente para ello, lo que es una de las claves del Modelo Español, que nos ha puesto en el primer lugar del mundo en donantes por millón de población desde más de dos décadas. (Matesanz, 2014).

Otras cuestiones como la disminución de los accidentes de tráfico, los avances en los tratamientos neurológicos y neuroquirúrgicos del evento vascular cerebral (EVC), han aumentado la edad de los donantes, lo que afecta a su rentabilidad y eficacia, y por tanto desequilibra la balanza entre los pacientes susceptibles de beneficiarse de un trasplante (lista de espera) y los órganos disponibles.

Mientras que la investigación trata de descubrir nuevas opciones para obtener órganos desde células madre de nuestro propio organismo, en el momento actual los Coordinadores de Trasplantes tenemos pocas opciones de mejora como son la detección de donantes, nuevas fuentes de obtención de órganos como donantes vivos o en asistolia y sobre todo, tratar de reducir la negativa familiar.

En la actualidad, existen varios tipos de donantes, de vivo cuando se trata de un órgano doble o de parte de un órgano, de donantes en muerte encefálica y de donantes en asistolia o a corazón parado (Non heart-beating).

España sigue siendo la primera en el mundo en donantes de órganos por millón de población, que es la única (o más simple) manera de comparar la actividad entre los países. Hay varias cuestiones que han supuesto el desarrollo



SINOPSIS

de lo que se reconoce internacionalmente como el Modelo Español, como la implementación de los Equipos de Coordinación de Trasplantes en cada uno de los hospitales del país, con una actitud activa hacia la donación de órganos, dando posibilidad de que una persona después de su muerte ayude a salvar a otras; otra es la ley de consentimiento presunto. La sociedad ha tomado conciencia, transformando la muerte en un hecho generoso.

Sin embargo, la ley exige a los Coordinadores de Trasplantes que averigüen y respeten la voluntad del finado, no siempre escrita, por lo que es preciso consultar a sus allegados sobre cuál era su voluntad.

El empleo de la Investigación Cualitativa en este caso, es para permitir adentrarnos en el significado de los acontecimientos para quienes los viven. El paradigma cuantitativo no nos sirve para explicar este problema.

En esta investigación, el argumento central para utilizar la metodología cualitativa es porque el obtener datos cuantitativos (porcentaje de negativas familiares al año, por ejemplo) nos orienta, nos sirve para saber si mejoramos o empeoramos en relación a la media nacional u otras Comunidades Autónomas, pero no nos sirve para detectar puntos de mejora y poder intervenir en posteriores entrevistas familiares de donación. Los modelos positivistas se han mostrado poco eficaces como herramienta para investigar estas cuestiones. Es por esto que la información aportada no nos parece suficiente, ya que no llegamos a penetrar en el mundo de la familia, en conocer cuáles son sus preocupaciones y sus vivencias. No conseguimos contactar con sus expectativas, con su visión. En el afán de profundizar más en su mundo, nos planteamos una investigación cualitativa fenomenológica.

Por otro lado los números son pequeños, con lo que unos pocos casos cambian considerablemente la estadística, por lo que tampoco sirven como referencia.

En este mismo sentido, las razones para la negativa familiar son tan variadas, intervienen tantos factores, como la premura de tiempo desde la



SINOPSIS

comunicación de la muerte hasta el abordaje de la donación de órganos, un acontecimiento casi siempre no esperado, sensación de maltrato por el Sistema de Salud, que las cosas no se han hecho bien, problemas familiares de relación y desestructuración familiar, situación económica, etc. La causa más frecuente es la falta de aceptación (o desconocimiento) de la muerte encefálica y dificultades con la realización del proceso de duelo, por lo que sólo se puede valorar la entrevista desde el punto de vista cualitativo.

Este segundo aspecto constituye el núcleo central de nuestra investigación para esta tesis doctoral. En este sentido, su planteamiento se fundamenta en la necesidad de conocer cuáles son los significados que tienen los acontecimientos que les suceden a las familias cuando pasan por la pérdida de un ser querido y que a continuación se les explica que están en condiciones de donar sus órganos y se les pregunta por la opinión del finado al respecto, pidiéndoles el consentimiento para la donación, lo que nos ha motivado a hacer este estudio cualitativo fenomenológico según el método de Giorgi (1985-2005), con la intención de acercarnos y comprender sus sentimientos, sus emociones y necesidades.

La fenomenología es el estudio de los fenómenos del mundo como las experimentadas por los seres conscientes y es un método para estudiar estos fenómenos. Cuando un fenomenólogo utiliza el término "fenómeno", quiere decir que todo lo que es dado en la experiencia debe entenderse simplemente como el correlato de un acto de conciencia y debe ser descrito con precisión como se presenta. La Fenomenología ve los hechos tal como se presentan en la conciencia. No es objetiva. Se produce la "Interioridad". (Osuna, E., s.a.).

La disciplina de Enfermería tiene solo varias décadas de investigación con fundamento. La investigación cualitativa no puede descubrirse hasta el final del proceso, sin poder mostrar sus medios o herramientas empleados para realizarla, por lo que es considerada como "débil" (Morse, 2005:26-27). Lo que el científico piense, haga, registre o analice se puede describir y explicar, pero el



SINOPSIS

proceso interno específico por medio del cual el científico “sabe”, no puede exhibirse para ser inspeccionado (May, K., en Mrose, 2005:40). En el paradigma cualitativo, ¿cuándo sabe el científico? La técnica y el rigor no pueden explicar por completo qué hizo pasar al analista de la confusión a la luz. Nos obliga a considerar elementos que trascienden el método (May, K., en Mrose, 2005: 42). La experiencia del investigador le da la capacidad de reconocer patrones, de reconocer semejanzas y diferencias (May, K., en Mrose, 2005: 47).

El paradigma cuantitativo utiliza los números y el cualitativo utiliza las verdades y los significados. Los dos paradigmas, si se usan según sus bases filosóficas, tienden a complementarse uno al otro y a producir conocimientos diferentes y nuevos (Leninger, M., en Mrose, 2005:145-147).

El paradigma cualitativo necesita unos criterios específicos que generen credibilidad, precisión, las relaciones comunes y en fin, fundamentar y apoyar los estudios.

A pesar de las dificultades que plantea este tipo de investigación, su sensibilidad nos permitirá dar un paso más hacia el conocimiento del problema planteado en esta Tesis Doctoral.

Para dar respuesta a los objetivos planteados en este trabajo de tesis doctoral, el mismo se ha dividido en dos partes, una aproximación teórica y una aproximación empírica.

En la primera, realizamos un análisis teórico sobre los temas fundamentales de la investigación, dedicando un capítulo a cada uno de ellos. Concretamente, se ha establecido la siguiente estructura: El primero de ellos nos introduce en la investigación y nos planteamos el problema a estudio. Dentro de él abordamos la justificación de este trabajo. Así mismo planteamos los objetivos y la hipótesis. En el segundo hacemos referencia al estado de la cuestión o el conocimiento actual sobre el objeto de estudio. Y finalmente en el



SINOPSIS

tercero y el cuarto abordamos el marco teórico, conceptual y contextual en el que se incardina este estudio.

La segunda parte constituye el desarrollo empírico de la investigación y lo hemos organizado en cuatro capítulos, desarrollando: En el capítulo quinto el diseño y la metodología de la investigación. En el capítulo sexto los resultados/hallazgos y análisis de los mismos. En el capítulo séptimo, la discusión. Y finalmente en el capítulo octavo, las conclusiones obtenidas. Además en este último capítulo, se comentan también, las limitaciones de este trabajo, así como algunas propuestas sobre futuras líneas de investigación que podrían llevarse a cabo, para la mejor comprensión de los procesos de toma de decisión de las familias implicadas en la donación de órganos, con el fin de conseguir un mayor número de los mismos destinados a trasplantes.

En investigación cualitativa, no es necesario tener hipótesis, más bien se utiliza la pregunta de investigación. Sin embargo, podemos considerar una hipótesis de partida que podría ser que acercarnos a lo que sienten los familiares en el momento en que se les informa de la muerte de su familiar y se le ofrece la opción de donación de los órganos, nos permitirá comprender sus intereses y poder acercarnos para ayudarles a realizar su duelo y ejercer una relación de ayuda efectiva.

Utilizamos el Método de Giorgi, basado en las teorías de los antiguos psicólogos como Husserl, Heidegger, Merleau Ponty y Van Manen entre otros. Realiza una descripción de las características particulares de cada sujeto, que se manifiestan de forma específica según la situación en que se desarrolló la vivencia. Se integra la interpretación de las diferentes unidades de significado categorizadas y transformadas que refleje tanto “el qué” de la experiencia como “el cómo”. Se refiere a la totalidad de las experiencias vividas pertenecientes a una sola persona según se presentan en la conciencia. Es el medio de acceso a esas experiencias. El objetivo es llegar a conocimiento de una persona individual con el fin de intervenir más adecuadamente con ella.



SINOPSIS

Consideramos participantes los familiares principales de los donantes de órganos habidos en el Hospital Universitari i Politecnic La Fe de Valencia durante los años 2005 a 2011 que vivieran en la ciudad de Valencia.

El muestreo fue intencionado por conveniencia (Glaser y Strauss, 1967), dada la dificultad en conseguir informantes, ya que no todos se prestan a revivir sus recuerdos.

La metodología empleada fue la entrevista en profundidad, que es el arte de obtener información por medio de la formulación de preguntas y la escucha en una conversación entre dos personas.

El objetivo general que nos planteamos es percibir lo que viven los familiares en el momento en que se les informa de la muerte de su pariente y se le ofrece la opción de donación de órganos, lo que nos lleva a unos objetivos específicos o secundarios

- Averiguar lo más reciente en la producción científica respecto de los sentimientos y las percepciones de las familias cuando se solicita la donación de órganos.
- Detectar las unidades de sentido más importantes para la familia en nuestro ámbito.
- Observar los factores que intervienen en la reacción de las familias.
- Identificar las coincidencias entre las familias.
- Detectar y explicar las rutas más frecuentes.
- Entender cómo han vivido con ello.

Las emociones y experiencias expresadas por los familiares en la entrevista de donación, implementada desde presupuestos metodológicos de la investigación cualitativa, utilizados frecuentemente por la disciplina enfermera, facilita la determinación de los sucesos que pasan por la mente de las familias y



SINOPSIS

nos dispone a hacer diagnósticos de enfermería que permiten tratar los problemas que plantean.

Hemos tratado de respetar las expresiones que los entrevistados han utilizado, así como el contenido prácticamente intacto de las entrevistas, ya que son de una riqueza tal, que nos parece suficientemente clara y explícita, muchas veces sin necesidad de explicaciones añadidas. Nuestros datos están tan llenos de “significados” que muchas veces no necesitan más explicación. Hablan por sí mismos. (Wolcott, 1994)

El conocimiento de las “rutas” seguidas por las familias en la expresión de sus sentimientos ante la muerte del familiar y la propuesta de donación de órganos, nos faculta para la elaboración de estrategias destinadas a mejorar el número de respuestas positivas a la donación de los órganos.

La principal limitación de este estudio es la selección de la muestra, o más bien la respuesta de las familias que se han prestado a participar. La mayoría de ellas, tienen un recuerdo positivo de la donación de los órganos, un duelo todavía no concluido e incluso la necesidad de compartir la experiencia.

Las que no tienen tan buenos recuerdos, simplemente no han querido participar, sobre todo las que dijeron “no” a la donación.

Como resumen de las conclusiones diremos que el conocimiento de la experiencia y su significado para los familiares del fallecido, puede aportar las pautas de actuación de la entrevista durante el proceso de donación de órganos, mejorando así los resultados del mismo.



INDICE

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



	pág
0. TABLAS, FIGURAS Y ANEXOS	vii
1. INTRODUCCIÓN	
1.1. Planteamiento del tema a estudio	1
1.2. Justificación del tema a estudio	13
1.2.1. Pregunta de Investigación	15
1.2.2. Trascendencia y relevancia del Estudio	15
1.2.3. Empleo de la Investigación Cualitativa	17
1.2.4. Fundamento	19
1.3. Hipótesis y Objetivos	
1.3.1. Hipótesis	21
1.3.2. Objetivos	22
2. ESTADO DE LA CUESTIÓN	25
2.1. El duelo	28
2.2. La entrevista familiar	40
2.3. Otras cuestiones	
2.3.1. Actitud de los Profesionales	58
2.3.2. Sobre los Coordinadores de Trasplantes	64
2.3.3. Promoción de la Donación	64
2.3.4. Género	72
2.3.5. Epidemiología	73
2.3.6. Fenomenología-Filosofía	74
2.4. Bibliografía Secundaria	75
2.5. Relación de Ayuda	
2.5.1. La Relación de Ayuda	79
2.5.2. Modelo Integral de Relación de Ayuda	86
2.5.3. Relación Enfermera-Paciente	89



0 – INDICE

3. MARCO TEORICO	93
3.1. Fenomenología: Referencia Histórica	94
3.2. Epojé	95
3.3. El Método Fenomenológico	99
3.4. Giorgi	100
3.5. Método Giorgi	102
3.6. Aproximación a la Profesión Enfermera	108
4. MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL	
4.1. Los Trasplantes	117
4.2. La Donación de Órganos	118
4.3. La Muerte Encefálica	119
4.4. El Modelo Español de Trasplantes	121
4.4.1. El Hospital La Fe	126
4.4.2. Detección de donantes	127
4.4.3. Garantía de Calidad de la Donación	129
4.4.4. Criterios de distribución de órganos	130
4.4.5. Promoción de la donación	134
4.5. Cuestiones Éticas	136
4.6. Sobre el Consentimiento	138
4.7. Las Familias	139
5. MARCO METODOLÓGICO	
5.1. por qué Giorgi	145
5.2. Descripción de los Informantes	145
5.3. Emplazamiento	147
5.4. Procedimiento	148
5.5. Sobre la Grabación	149
5.6. Sobre los Informantes	149
5.7. Recolección de Datos-Muestreo	153
5.8. La Entrevista en Profundidad	154



0 – INDICE

5.9. El Análisis de las Entrevistas	157
5.10. Saturación de los Datos	158
5.11. Definición de la Guía Inicial	159
5.11.1. Preguntas	159
5.12. Etapa Estructural	161
5.12.1. Delimitación de Unidades de Significado	162
5.12.2. Codificación de los Datos	162
5.12.3. Tematización	163
5.12.4. Transformación	165
5.12.5. Realización cuadro de análisis de cada entrevista	165
5.12.6. Análisis de Contenido	165
5.13. Aplicación de los Criterios de Evaluación en Investigación Cualitativa	166
5.13.1. Credibilidad	166
5.13.2. Posibilidad de confirmación. Corroboraciones	166
5.13.3. Patrones recurrentes	167
5.13.4. Saturación	167
5.13.5. Limitaciones del método	167
5.13.6. Posibilidad de transferencia	168
5.13.7. Guía COREQ	168
5.14. Etapa Exponencial	172
5.14.1. Integración de la experiencia	172
5.14.2. Conclusiones de la investigación	172
5.14.3. Fiabilidad y Validez	173
5.14.4. Exposición de los Datos	173
5.14.5. Redacción de reflexiones analíticas. Memoing	174
5.15. Memo Entrevistas	177
6. RESULTADOS/HALLAZGOS	
6.1. Temas o Categorías	189



0 – INDICE

6.2. Códigos o Sub-categorías	189
6.3. Análisis de los hallazgos	197
6.4. Características Categorías: Pérdida vs donación	324
7. DISCUSIÓN	327
7.1. Hallazgos	332
7.2. Evidencias y Recomendaciones	335
7.3. Coincidencias	339
7.4. Rutas	339
8. CONCLUSIONES	
8.1. Limitaciones del Método	343
8.2. Conclusiones	345
8.3. Modelo de toma de decisiones familiares	346
8.4. Perspectivas de futuro	348
9. BIBLIOGRAFIA	351
10. ANEXOS	379

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



TABLAS, FIGURAS Y ANEXOS

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



TABLAS

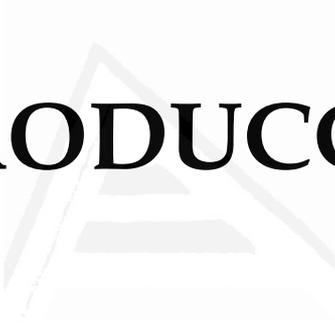
		pág
Tabla 1	Descripción de los informantes	146
Tabla 2	Criterios de selección	147
Tabla 3	Preguntas entrevista	159
Tabla 4	COREQ	169
Tabla 5	Sub-categorías	190
Tabla 5	Entrevistas con más de un informante	198
Tabla 7	Categorías detectadas	199
Tabla 8	Pérdida vs donación	324

FIGURAS

Figura 1	Negativa familiar en España	4
Figura 2	Esquema de la entrevista de donación	43
Figura 3	Relación Enfermera-Paciente	92
Figura 4	Esquema metodología	158
Figura 5	Esquema toma de decisiones	346

ANEXOS

Anexo I	Documento oficial Diagnóstico ME	379
Anexo II	Documento oficial Entrevista Familiar	380
Anexo III	Carta agradecimiento	381
Anexo IV	Consentimiento CEIB	382
Anexo V	Carta de Invitación	386
Anexo VI	Consentimiento informado	387
Anexo VII	Carta de Invitación no donantes	390
Anexo VIII	Permiso logotipo C. Autónoma	391



INTRODUCCIÓN

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



1. INTRODUCCIÓN

1. INTRODUCCIÓN

1.1. PLANTEAMIENTO DEL TEMA A ESTUDIO

El trasplante constituye en la actualidad y en muchas ocasiones, la única alternativa terapéutica para aquellas personas afectadas de enfermedades en las que existe un daño irreversible de alguno de sus órganos o tejidos.

Probablemente, el futuro nos deparará nuevas posibilidades científicas, nuevos avances en la investigación con células humanas y otros descubrimientos que cambiarán el panorama de los trasplantes. Sin embargo, en la actualidad para realizar un trasplante es necesaria la existencia de un donante. España es el país del mundo con mayor cantidad de donantes por millón de población desde los años noventa, cifra que no ha sido alcanzada por ningún otro país y en consecuencia, la posibilidad de conseguir un órgano para trasplante y por tanto la posibilidad de recibir un trasplante es, así mismo, superior.

Los países pioneros en este campo están observando cual es el secreto de este éxito mantenido.

Se trata de apostar por la actividad que tiene mejor relación coste-beneficio de todo el sistema de salud. La Organización Mundial de la Salud (OMS) asume nuestros criterios y pone en valor la difusión del Modelo español a otros países. Todo el mundo quiere saber qué es lo que hemos hecho. Uno de los pilares fundamentales es la estructura sólida de los Coordinadores de Trasplantes en todos los centros públicos del país, que aporta mayor valor y mayor garantía. Otro es la formación específica. En la actualidad han pasado más de 15.000 profesionales por los cursos de formación determinados. Uno de los más importantes es el Curso de Entrevista Familiar para la Donación, que proporciona herramientas para afrontar la situación. Otro de los sustentos más



1. INTRODUCCIÓN

importantes es el intercambio de órganos, vertebrador, sin fronteras, con el objetivo de maximizar el aprovechamiento de órganos.

El trasplante se ha convertido en un acontecimiento social de primera magnitud. En un estudio reciente en EEUU se concluyó, que los trasplantes de órganos han aumentado en 56 años de vida adicional (ONT, 2011). La mayoría de las personas han oído hablar sobre los trasplantes, conocen a alguna persona trasplantada, han sabido algún caso de donación y en cualquier caso piensan que si algún día le hace falta un trasplante, alguien pedirá un órgano para él. La sociedad confía en el Sistema, transparente y equitativo.

El sistema español ha dado sobradas pruebas de efectividad y solidez. La actividad de donación y trasplante es tomada como referencia en el mundo entero y es motivo de orgullo para nuestros profesionales y nuestra sociedad.

Recientemente y desde hace ya años, las políticas aplicadas en España han sido referentes en las instituciones Europeas lo que ha culminado en la Directiva del Parlamento Europeo de 2010/45/EU de 7 de julio, en la que aplica “el Modelo Español” en el ámbito geográfico de los Estados miembros¹.

Cambios en la atención al paciente crítico en general y neurocrítico en particular, están determinando un descenso progresivo en la potencialidad de donación en muerte encefálica en nuestro país (ONT, 2012). Las nuevas tecnologías y los tratamientos más agresivos en el control del edema cerebral han reducido mucho la isquemia post edema, lo que da nuevas salidas a este

¹ La Unión Europea publica en su diario oficial del 6 de agosto de 2010 la Directiva 2010/45/EU de 7 de julio, por la que se regulan las normas de calidad y seguridad de los órganos humanos destinados a trasplantes, en la que reconoce los trasplantes como un inmenso beneficio para miles de personas, con la mejor relación coste eficacia para la insuficiencia renal terminal y único para los pacientes con insuficiencia terminal de hígado pulmón y corazón. Plantea unas normas de calidad y seguridad para la obtención, transporte y utilización de los órganos, proponiendo sistemas de trazabilidad. Rechaza el tráfico de órganos. En la relación riesgo beneficio, acepta más riesgos debido a la escasez de órganos, dando prioridad a la evaluación de los posibles donantes previa al trasplante, en la medida de lo posible, dando especial relevancia a la entrevista con el donante (vivo) o con su familia (cadáver). Especifica claramente el perfil de los Coordinadores de Trasplantes, fundamental en este proceso. Entre los requisitos para la obtención y el trasplante de órganos exige que las organizaciones dispongan de procedimientos adecuados para garantizar la seguridad, la integridad del órgano durante su traslado, la trazabilidad y la confidencialidad de los datos. Garantizará el personal apropiado con la cualificación, formación y competencias adecuadas.



1. INTRODUCCIÓN

tipo de pacientes que afortunadamente no siempre desembocan en muerte encefálica, lo que ha cambiado el perfil del donante. Por otro lado la prevención y los avances hacen que las listas de espera crezcan de manera exponencial con lo que la disparidad (desequilibrio) siempre está a favor de la escasez de órganos.

Frente a esta situación, la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) está implementando nuevas vías de obtención de órganos como la donación de vivo y la donación en asistolia, principalmente Maastrich Iib y Maastrich III, según la clasificación de Maastrich² que suponen un reto fundamentalmente logístico para los Coordinadores de Trasplantes (CT) y para los Equipos de Trasplantes, e intuyen por otro lado un cambio cultural en el tratamiento de la muerte.

Nuestro sistema se caracteriza por su continua evaluación y mejora. La donación en asistolia con un aumento del 21% el año pasado, se afianza como la principal vía de expansión de los donantes fallecidos, que aumentan por la implicación de todo el hospital en el protocolo de la donación. También aumenta la donación renal de vivo (+11%). España revalida un año más su liderazgo mundial en donación y trasplantes y vuelve a batir su propio récord, al alcanzar durante 2015 un total de 4.769 pacientes trasplantados, con máximos

²Clasificación de Maastricht modificada (Madrid 2011). DONACIÓN EN ASISTOLIA

I Fallecido fuera del hospital.-Incluye víctimas de una muerte súbita traumática o no, acontecida fuera del hospital, que por razones obvias no son resucitadas.

II Resucitación infructuosa.- Incluye pacientes que sufren una parada cardiaca y son sometidos a maniobras de reanimación que resultan no exitosas.

En esta categoría se diferencian dos subcategorías: **II.a. Extrahospitalaria.**-La parada cardiaca ocurre en el ámbito extrahospitalario y es atendida por el servicio de emergencias extrahospitalario, quien traslada al paciente al hospital con maniobras de cardio-compresión y soporte ventilatorio.

II.b. Intrahospitalaria.-La parada cardiaca ocurre en el ámbito intrahospitalario, siendo presenciada por el personal sanitario, con inicio inmediato de maniobras de reanimación.

III A la espera del paro cardiaco.-Incluye pacientes a los que se aplica limitación del tratamiento de soporte vital* tras el acuerdo entre el equipo sanitario y éste con los familiares o representantes del enfermo. (*Incluye la retirada de cualquier tipo de asistencia ventricular o circulatoria, incluyendo ECMO)

IV Paro cardiaco en muerte encefálica.-Incluye pacientes que sufren una parada cardiaca mientras se establece el diagnóstico de muerte encefálica o después de haber establecido dicho diagnóstico, pero antes de que sean llevados a quirófano. Es probable que primero se trate de restablecer la actividad cardiaca, pero cuando no se consigue, puede modificarse el proceso al de donación en asistolia.



1. INTRODUCCIÓN

históricos en trasplante renal y cardíaco, gracias a la generosidad de 1.851 donantes, que crecen un 10%. La tasa de donación se eleva a 39,7 donantes por millón de personas (Datos ONT 2015).

En el contexto de la escasez de órganos, son fundamentales dos pilares en los que se basa la estrategia de la ONT: El primero, el Programa de Garantía de Calidad en el proceso de donación, implantado en todos los centros del país desde 1998 por la ONT y las Comunidades Autónomas, que consiste en un sistema de evaluación con el único propósito de mejorar la donación y cuyos objetivos son: 1. Definir la Capacidad Teórica de Donación de órganos según el tipo de hospital. 2. Detección de los escapes durante el proceso de donación. Análisis de las causas de pérdidas de potenciales donantes de órganos y 3. Descripción de los factores hospitalarios que tienen impacto sobre el proceso de donación.

El segundo, aunque prioritario, es la negativa familiar a la donación de órganos. A pesar de las campañas de donación, todavía existen cerca de un 15,3% de familiares de donantes potenciales aptos para donar sus órganos que se niegan a la donación de los órganos de sus seres queridos.

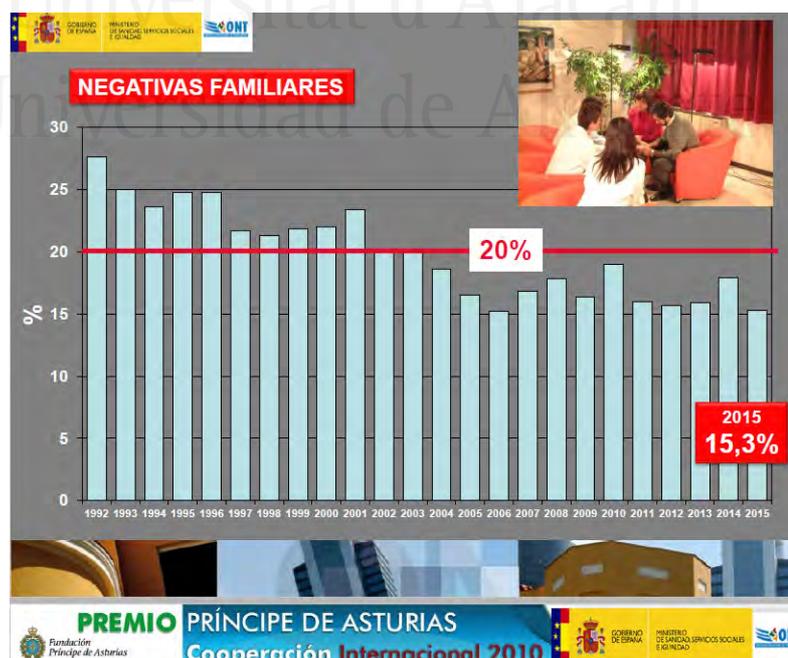


Fig. 1



1. INTRODUCCIÓN

Estas dos situaciones unidas a la necesidad de conjugar el trabajo en tiempo de todos los profesionales que intervienen en el trasplante es lo que da consistencia a la Coordinación de Trasplantes, profesionales adiestrados que se dedican a la consecución de ese objetivo las 24 horas del día los 365 días al año.

La donación de órganos humanos para trasplante constituye en la actualidad un acontecimiento social de gran trascendencia, dado que donantes y receptores pertenecen a la sociedad. Es bien conocido, que, España ocupa un lugar relevante en el contexto internacional en materia de donación y trasplante de órganos, tejidos y células. En consonancia con lo expresado por Matesanz (2008), desde 1992, nuestro país ocupa el primer lugar indiscutible en cuanto a la actividad de donación y de la mayoría de los trasplantes de órganos sólidos, con unos resultados cualitativos equiparables o superiores a los de países con una larga tradición científica y tecnológica. Hablar pues de donación, es hablar de “acto generoso y altruista por el que una persona (o sus representantes legales) manifiesta su voluntad de que una o varias partes de su cuerpo aptas para el trasplante, puedan ser utilizadas para ayudar a otras” (Rubio y Alba, 2000 citados en Domínguez, 2011). La importancia pues, de este acto radica, como hemos citado anteriormente, en que para que un trasplante pueda llevarse a cabo, es necesaria la existencia de un órgano procedente de una persona donante.

En el año 1979, siguiendo la Recomendación del Consejo de Europa de 1978, se promulga en España la Ley 30/1979 de 27 de octubre y según la cual, y entre otros principios básicos, todos los españoles somos donantes.

La importancia de esta norma viene determinada entre otros aspectos, por la sanción del llamado consentimiento presunto³, según el cual, se puede proceder a la extracción de órganos y/o tejidos si la persona no ha dejado

³ Sistema en el que el Estado suplente el consentimiento supuesto, en una actitud intervencionista que considera bueno para la comunidad y para cada persona, la donación de órganos. Peces-Barba(1993).



1. INTRODUCCIÓN

constancia expresa respecto a su oposición a la donación, exigiendo el respeto a quien en vida se haya manifestado en contra, no siendo imprescindible el que se haya manifestado por escrito sino que puede haber sido expresada de manera verbal. En este sentido, hay que dejar justificante de que la persona a quien corresponde dar la conformidad para la extracción, debe solicitar a la familia información sobre la voluntad del fallecido, por lo que en última instancia y en caso de objeción, prevalece por encima de la legalidad, la opinión de los miembros de la familia en consonancia con lo expresado por (Angoitia, 1996), en que el garante de la voluntad del finado es su familia, ampliando el cerco a sus allegados. Los Coordinadores de Trasplantes y los médicos responsables de la donación, están obligados a confirmar y a rastrear la historia clínica, el registro de voluntades anticipadas y todos los sitios donde pueda existir la posibilidad de su negativa.

En el documento que se les da a firmar (Anexo II), no se les pide autorización para la donación, si no que se les pregunta si conocen que el finado se opusiera en vida. Esta circunstancia acaba convirtiendo la voluntad de la familia en la verdadera autorización.

Sin embargo, en nuestra experiencia hemos podido constatar, en algunos casos y acorde con lo expresado por Gómez, que los familiares no se encuentran en las circunstancias más adecuadas para tomar esa decisión (Gómez, 2008). En este sentido, parece razonable pensar que los familiares de los donantes viven una de las experiencias más dramáticas de su vida por la pérdida de su ser querido, tras la que se sucede la toma de una decisión muy importante y trascendental, dándose la connivencia de ambas cuestiones en un espacio corto de tiempo. Según Merchant (2008) cuanto más se alarga el tiempo entre el pronóstico fatal o el óbito y la entrevista para la donación de órganos, más espacio tienen para reflexionar y existen más posibilidades de aceptación de la donación.



1. INTRODUCCIÓN

La negativa familiar a la donación de los órganos de sus seres queridos fallecidos, supone todavía un porcentaje elevado (del 15,3% en el año 2015 en España, según datos de la ONT), ya que conforme a la Ley 30-1979 de Extracción y Trasplante de Órganos y el Real Decreto 1723/2012, en nuestro país existe un consentimiento presunto como hemos señalado anteriormente.

En este sentido, la entrevista familiar para donación de órganos es un elemento principal para el proceso de donación, al que los Coordinadores de Trasplantes (CT) deben prestar toda la atención que precise. Tiene dos partes bien diferenciadas: la primera es la comunicación de la muerte encefálica (si es el caso), normalmente notificada por el médico que habitualmente trataba al paciente o por el médico de guardia. En esta primera parte, los Coordinadores de Trasplantes⁴ solemos estar presentes, ya que supone una fuente de información importante para nosotros, que nos permite conocer qué explicación han recibido y como es su respuesta, lo que nos ayudará a abordar de la mejor manera la segunda parte de la entrevista para la solicitud de la donación.

Esta segunda parte constituye el centro nuclear de la entrevista de donación y nos proporciona información sobre la situación adecuada para la donación de órganos por parte de los familiares, que han de tomar la decisión de donar o no, los órganos de sus seres queridos fallecidos. Es éste un tema delicado que no se puede ni debe plantearse abiertamente sin tener previstos recursos de apoyo.

La actitud de los Coordinadores de Trasplantes en este contexto debe ser, retomando la información aportada por el médico comunicante del fallecimiento y por las revelaciones en forma de mensaje que nos llegan desde las reacciones de los familiares, la de establecer una Relación de Ayuda con el

⁴ Siguiendo las recomendaciones del informe sobre el lenguaje no sexista en el Parlamento Europeo, aprobado por la decisión del Grupo de Alto Nivel sobre igualdad de Género y Diversidad, de 13 de febrero de 2008, todas las denominaciones contenidas en la presente tesis doctoral de órganos unipersonales, representación, cargos y personas que se efectúen en género masculino se entenderán realizadas y se utilizarán indistintamente en género masculino o femenino, según el sexo del titular que los desempeñe o de la persona a la que haga referencia.



1. INTRODUCCIÓN

fin de producir alivio emocional y favorecer la realización de su duelo (Gómez, 2008). Siguiendo a esta misma autora, el inicio del contacto es ofrecer ayuda a la familia, empatizar con ella y ponerse al servicio de sus necesidades. Sólo cuando la familia muestra síntomas de haber entendido la muerte encefálica y la irreversibilidad de la situación, es cuando se puede plantear el tema de la donación, preguntándole cual sería su opinión, utilizando argumentos de generosidad y solidaridad, tratando de hacer que la muerte de su familiar no sea estéril, convirtiéndolo en “un héroe”.

Siguiendo lo previsto por la Ley 30/1979 sobre Extracción y Trasplante de Órganos, se les pregunta sobre si conocen cual era la voluntad del finado respecto a la donación. Se responde a sus dudas y preguntas. Siempre se respeta la voluntad de la familia. Si es necesario se les deja un periodo de tiempo para que lo hablen en la intimidad, o se facilita el contacto con algún otro familiar que sea relevante para ellos. Se le facilita la visita al paciente para despedirse, explicando todas las dudas si es su deseo. En todo caso se concluye la Relación de Ayuda aunque la respuesta a la donación sea negativa. Se les entrega una tarjeta con nuestro teléfono para cualquier duda y a los que haya sido positiva, se les manda una carta de agradecimiento personalizada (Anexo III), con el fin de dar opciones para terminar cualquier tema que no haya quedado zanjado.

Algunas familias siguen contactando con nosotros al cabo de muchos años, probablemente con un duelo no concluido.

En este escenario sin embargo, hay que tener en cuenta algunas premisas que no hay que perder de vista:

- Nuestro objetivo es conseguir órganos para trasplantes, lo que constituye nuestra función, ya que lo hacemos en nombre de los pacientes que están en lista de espera. Si no fuera por esto, nosotros no tendríamos contacto con la familia.



1. INTRODUCCIÓN

- Siempre se produce la Relación de Ayuda y se concluye, independientemente de los resultados.
- Las familias de los donantes se convierten en nuestros pacientes.

En nuestro caso, tenemos recogida información cualitativa y cuantitativa de todas las entrevistas familiares que se han abordado en el Hospital Universitari i Politecníc La Fe de Valencia desde el año 2004, alrededor de unas 50 al año. Sin embargo, esta información aunque relevante, y la posterior discusión en reuniones periódicas mensuales del Equipo de Coordinación, nos parece insuficiente.

Con el fin de avanzar un poco más, en un intento de entender a las familias que pasan por esta situación y su toma de decisiones de donar o no donar los órganos de sus seres queridos fallecidos, es por lo que creemos necesario establecer un abordaje cualitativo de este suceso, basándonos en la fenomenología para acercarnos a los “significados” que los acontecimientos tienen para ellos, con la hipótesis de que aproximarnos a sus sentimientos nos permitirá saber cuáles son sus puntos de interés y nos facilitará una mejor relación de ayuda.

Desde nuestro punto de vista, la entrevista familiar es uno de los pocos elementos de mejora que tenemos los Coordinadores de Trasplantes, si tenemos en cuenta que:

1. La Donación de Órganos (DO) es la oportunidad de que una persona después de su muerte, satisfaga la mayor obra de generosidad posible.
2. Un donante de órganos representa la única oportunidad para 4 o 5 personas y una mejora sustancial en la calidad de vida para otras tantas.

Todo lo anteriormente expuesto nos aproxima de manera general a la temática de este trabajo de tesis doctoral en dos vertientes, por una parte destacar la importancia e impacto social de la problemática planteada, que incluye a sus actores en general y a los Coordinadores de Trasplante en



1. INTRODUCCIÓN

particular, y por otra la utilización de la metodología de investigación cualitativa para el análisis de los datos a partir de los relatos de las vivencias de los sujetos investigados, en nuestro caso, los familiares que donaron los órganos de su familiar fallecido.

En el caso de la Donación en Asistolia produce una situación algo diferente. Aunque también es un acontecimiento inesperado, en ocasiones el familiar presencia (o no) la actuación del SAMUR; ve al paciente en una situación más parecida a la “muerte clásica” o por Parada Cardio-Respiratoria y es más fácil de hacerse a la situación. Al menos nosotros no hemos tenido problema es este caso.

En esta investigación tendremos en cuenta solo la muerte encefálica o “muerte cerebral” ya que genera una situación diferente a las familias. Hay un impacto brusco por el accidente (ya sea tráfico, caída o Accidente Vascular Cerebral ACV), pero hay unas expectativas de recuperación al ingresarlo en un hospital para tratar de salvar su vida. Debemos tener en cuenta que en esta situación, el paciente ingresa vivo en el hospital, grave pero vivo. Lo primero es salvar su vida, intentar medidas que le permitan seguir viviendo. La muerte se produce estando ya ingresado. Si el paciente estuviera en un medio externo, la muerte cerebral y la muerte cardíaca serían casi simultáneas. Una provocaría a la otra. Es la circunstancia de que esto suceda estando conectado a un respirador lo que produce que, aunque se haya producido el cese de las funciones cerebrales (muerte de la persona) conectado a un respirador, permite que se puedan mantener de manera artificial (con drogas y otras medidas) el sistema circulatorio en el resto del organismo (que no en el cerebro, lamentablemente) lo que permite una buena oxigenación de los órganos vitales y da un tiempo limitado para desarrollar la logística de la donación de órganos. Después de la muerte neurológica, el colapso circulatorio se produce dentro de horas por más que haya intervención médica. (Vyas, H. et al. 2015). El objetivo del mantenimiento del paciente antemortem es mantener la presión de



1. INTRODUCCIÓN

perfusión cerebral para salvar el cerebro, mientras que el objetivo postmortem es mantener la perfusión de los órganos en el caso de que pueda ser un donante potencial. Esta situación, según nuestra Ley (Real Decreto 1723/2012, Anexo I) tiene que ser corroborada por tres médicos, uno de ellos Neurólogo o Neurocirujano, siguiendo un protocolo estricto, por el que, si cumple criterios, se firma la hora de la muerte de la persona, independientemente de que sea donante o no.

En este tira y afloja, cuando las cosas van a peor y se diagnostica la muerte encefálica, se produce una incredulidad por parte de la familia que unida al mantenimiento del cadáver dificulta la aceptación de la muerte. Realmente esta situación proporciona la oportunidad de donar los órganos a otras personas que los necesiten. Oportunidad que no todo el mundo tiene aunque se haya manifestado a favor.

A mayor abundamiento, consideramos que, el argumento central para utilizar la metodología cualitativa es porque el obtener datos cuantitativos (porcentaje de negativas familiares al año, por ejemplo) nos orienta, nos sirve para saber si mejoramos o empeoramos en relación a la media nacional u otras Comunidades Autónomas, pero no nos sirve para detectar puntos de mejora y poder intervenir en posteriores entrevistas familiares de donación.

Por otro lado los números son pequeños, con lo que unos pocos casos cambian considerablemente la estadística, por lo que tampoco sirven como referencia.

En este mismo sentido, las razones para la negativa familiar son tan variadas, intervienen tantos factores, como la premura de tiempo desde la comunicación de la muerte hasta el abordaje de la donación de órganos, un acontecimiento casi siempre no esperado, sensación de maltrato por el Sistema de Salud, que las cosas no se han hecho bien, problemas familiares de relación y desestructuración familiar, situación económica, etc. La causa más frecuente es



1. INTRODUCCIÓN

la falta de aceptación (o desconocimiento) de la muerte encefálica y dificultades con la realización del proceso de duelo, por lo que sólo se puede valorar la entrevista desde el punto de vista cualitativo.

Este segundo aspecto constituye el núcleo central de nuestra investigación para esta tesis doctoral. En este sentido, su planteamiento se fundamenta en la necesidad de conocer cuáles son los significados que tienen los acontecimientos que les suceden a las familias cuando pasan por la pérdida de un ser querido y que a continuación se les explica que están en condiciones de donar sus órganos y se les pregunta por la opinión del finado al respecto, pidiéndoles el consentimiento para la donación, lo que nos ha motivado a hacer este estudio cualitativo fenomenológico según el método de Giorgi (1985-2005), con la intención de acercarnos y comprender sus sentimientos, sus emociones y necesidades.

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



1. INTRODUCCIÓN

1.2. JUSTIFICACIÓN DEL TEMA A ESTUDIO

Esta Tesis Doctoral es la consecuencia de la experiencia vivida durante 25 años, el desasosiego que se siente frente a una familia que sufre y el convencimiento de que una mejor preparación nos permitiría ser más eficaces en la Relación de Ayuda; tal vez se conseguirían más órganos pero sobre todo se consolaría más a las personas. El dolor de las familias no cambia ni se mitiga por más que nos hayamos modernizado. Probablemente uno de los factores más importantes es la sorpresa, la premura, la forma de presentarse de la muerte; algo para lo que no estamos preparados. Siempre nos parece demasiado pronto.

En mi experiencia profesional he convivido mucho con la muerte anunciada, relacionada con las enfermedades oncológicas y hematológicas, terribles también pero que en todo caso requiere una preparación diferente para atender a los familiares.

En el encuentro con las familias de los donantes nos vemos obligados a decirles cosas que de ninguna manera nos gustaría escuchar a nosotros. Para nuestro refuerzo tenemos algunos argumentos como la generosidad, la solidaridad que nos permiten dulcificar nuestras palabras y ser capaces de sostener nuestra solicitud de donación.

La entrevista familiar para la donación de órganos ha sido el caballo de batalla de los Coordinadores de Trasplantes, ya que aunque se ha implementado mucho la información a la población, la negativa a la donación todavía se mantiene en unos porcentajes importantes, en nuestro entorno del 12,9% según la memoria de la Coordinación Autonómica de la Consellería de Sanitat de la Generalitat Valenciana (2014).

Estamos acercándonos a la familia porque necesitamos conocer cuál era la opinión de la persona que acaba de fallecer sobre la donación de sus órganos cuando están descompuestos por la noticia, sin poderla asimilar.



1. INTRODUCCIÓN

Durante la entrevista familiar tratamos de aplicar todas las recomendaciones de los grupos más avanzados. Es importante darles tiempo para que entiendan y acepten la situación.

En nuestra experiencia poseemos argumentos que nos han revelado que la visión de los familiares impactados por la situación, dista mucho de la realidad o en todo caso, de la visión de los profesionales.

Esta situación crea una barrera que nos hace ser menos efectivos para poder comprender sus intereses y poder aplicar una relación de ayuda eficaz, único medio para ayudarles a realizar el duelo según Gómez (2008).

Los modelos positivistas se han mostrado poco eficaces como herramienta para investigar estas cuestiones. Es por esto que la información aportada no nos parece suficiente, ya que no llegamos a penetrar en el mundo de la familia, en conocer cuáles son sus preocupaciones y sus vivencias. No conseguimos contactar con sus expectativas, con su visión. En el afán de profundizar más en su mundo, nos planteamos una investigación cualitativa fenomenológica.

En el Equipo de Coordinación de Trasplantes del Hospital U. i P. La Fe, la experiencia y la necesidad nos han permitido hacer un Protocolo de Argumentación Familiar para Donación, con el objetivo de facilitar el acercamiento a las familias en el momento de solicitar la donación de órganos. Sin embargo, siempre sales con la sensación de si habré insistido bastante después de una negativa. Nuestro Equipo siempre analiza a posteriori todas las entrevistas y sobre todo las dificultosas.

Lo delicado del tema y el respeto a la familia y a su intimidad ha sido siempre una barrera para la investigación en el momento de la entrevista, aunque lo hemos intentado en algunas ocasiones. La amplitud del Equipo que interviene también ha sido otro handicap. Sin embargo, dada la necesidad de entrar en profundidad en el tema es lo que nos ha llevado a esta investigación.



1. INTRODUCCIÓN

La utilidad de una investigación depende de la posibilidad de que los hallazgos reviertan en la sociedad (Domínguez, JM, 2011, pp24).

1.2.1. Pregunta de Investigación

Como pregunta de investigación, nos planteamos saber lo que sucede cuando se le dice a la familia que su pariente recién fallecido, está en situación de donar los órganos.

¿Qué sucede cuando se le piden los órganos? ¿Cómo se le dice? ¿Se hace adecuadamente? ¿Cómo se sienten? ¿Cómo reaccionan? ¿Por qué se niegan? ¿Qué factores afectan?

1.2.2. Trascendencia y relevancia del Estudio

Los trasplantes de órganos se han convertido desde los últimos 20 años en una opción terapéutica que da una segunda oportunidad a muchas personas y mejoran la calidad de vida de muchas otras. En España hay ya más de 94.819 personas trasplantadas de algún órgano (Memoria ONT, 1014).

A pesar de que se trata de alta tecnología, la mejoría en las técnicas, la experiencia, el control de los efectos secundarios, el avance en la inmunosupresión entre otros, hace que cada vez sean más las indicaciones para el trasplante por lo que se incrementan las listas de espera. Esto hace que, a fecha de hoy no haya órganos suficientes que cubran las necesidades de los pacientes que esperan un trasplante, por lo que la ética interviene en gran medida en la asignación de los órganos.

El proceso de donación de órganos es complejo y requiere de unos profesionales expertos que organicen el procedimiento, ya que lo imprevisto de



1. INTRODUCCIÓN

la existencia de un donante hace que haya que acelerar y tutelar todos los pasos para minimizar los tiempos y que se puedan implantar adecuadamente en los receptores. Los Coordinadores de Trasplantes o los Equipos de Coordinación de Trasplantes en los hospitales con mayor actividad, están entrenados especialmente para ello, lo que es una de las claves del Modelo Español, que nos ha puesto en el primer lugar del mundo en donantes por millón de población desde más de dos décadas. (Matesanz, 2014).

Otras cuestiones como la disminución en los accidentes de tráfico, los avances en los tratamientos neurológicos y neuroquirúrgicos del evento vascular cerebral (EVC), han aumentado la edad de los donantes, lo que afecta a su rentabilidad y eficacia, y por tanto desequilibra la balanza entre los pacientes susceptibles de beneficiarse de un trasplante (lista de espera) y los órganos disponibles.

Mientras que la investigación trata de descubrir nuevas opciones para obtener órganos desde células madre de nuestro propio organismo, en el momento actual los Coordinadores de Trasplantes tenemos pocas opciones de mejora como son la detección de donantes, nuevas fuentes de obtención de órganos como donantes vivos o en asistolia y sobre todo, tratar de reducir la negativa familiar.

En la actualidad, existen varios tipos de donantes, de vivo cuando se trata de un órgano doble o de parte de un órgano, de donantes en muerte encefálica y de donantes en asistolia o a corazón parado (Non heart-beating).

España sigue siendo la primera en el mundo en donantes de órganos por millón de población, que es la única (o más simple) manera de comparar la actividad entre los países. Hay varias cuestiones que han supuesto el desarrollo de lo que se reconoce internacionalmente como el Modelo Español, como la implementación de los Equipos de Coordinación de Trasplantes en cada uno de los hospitales del país, con una actitud activa hacia la donación de órganos, dando posibilidad de que una persona después de su muerte ayude a salvar a



1. INTRODUCCIÓN

otras; otra es la ley de consentimiento presunto. La sociedad ha tomado conciencia, transformando la muerte en un hecho generoso.

Sin embargo, la ley exige a los Coordinadores de Trasplantes que averigüen y respeten la voluntad del finado, no siempre escrita, por lo es preciso consultar a sus allegados sobre cuál era su voluntad.

1.2.3. Empleo de la Investigación Cualitativa

Como ya hemos dicho anteriormente, el paradigma cuantitativo no nos sirve para explicar este problema. Necesitamos adentrarnos en lo que significan las cosas para los que las viven.

En otro orden de cosas, la disciplina de Enfermería tiene solo varias décadas de investigación con fundamento. La investigación cualitativa no puede descubrirse hasta el final del proceso, sin poder mostrar sus medios o herramientas empleados para realizarla, por lo que es considerada como “débil” (Morse, 2005:26-27). Lo que el científico piense, haga, registre o analice se puede describir y explicar, pero el proceso interno específico por medio del cual el científico “sabe”, no puede exhibirse para ser inspeccionado (May, K., en Mrose, 2005:40). En el paradigma cualitativo, ¿cuándo sabe el científico? La técnica y el rigor no pueden explicar por completo qué hizo pasar al analista de la confusión a la luz. Nos obliga a considerar elementos que trascienden el método (May, K., en Mrose, 2005: 42). La experiencia del investigador le da la capacidad de reconocer patrones, de reconocer semejanzas y diferencias (May, K., en Mrose, 2005: 47).

El paradigma cuantitativo utiliza los números y el cualitativo utiliza las verdades y los significados. Los dos paradigmas, si se usan según sus bases filosóficas, tienden a complementarse uno al otro y a producir conocimientos diferentes y nuevos (Leninger, M., en Mrose, 2005:145-147).



1. INTRODUCCIÓN

El paradigma cualitativo necesita unos criterios específicos que generen credibilidad, precisión, las relaciones comunes y en fin, fundamentar y apoyar los estudios.

A pesar de las dificultades que plantea este tipo de investigación, su sensibilidad nos permitirá dar un paso más hacia el conocimiento del problema planteado en esta Tesis Doctoral.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



1. INTRODUCCIÓN

1.2.4. Fundamento

Para dar respuesta a los objetivos planteados en este trabajo de tesis doctoral, el mismo se ha dividido en dos partes, una aproximación teórica y una aproximación empírica.

En la primera, realizamos un análisis teórico sobre los temas fundamentales de la investigación, dedicando un capítulo a cada uno de ellos. Concretamente, se ha establecido la siguiente estructura:

- El primero de ellos nos introduce en la investigación y nos planteamos el problema a estudio.
- Dentro de él abordamos la justificación de este trabajo.
- Así mismo planteamos los objetivos y la hipótesis.
- En el segundo hacemos referencia al estado de la cuestión o el conocimiento actual sobre el objeto de estudio.
- Y finalmente en el tercero y el cuarto abordamos el marco teórico, conceptual y contextual en el que se incardina este estudio.

La segunda parte constituye el desarrollo empírico de la investigación y lo hemos organizado en cuatro capítulos, desarrollando:

- En el capítulo quinto el diseño y la metodología de la investigación
- En el capítulo sexto los hallazgos y análisis de los mismos.
- En el capítulo séptimo los resultados encontrados.
- En el capítulo octavo, la discusión.
- Y finalmente en el capítulo noveno, las conclusiones obtenidas. Además en este último capítulo, se comentan también, las limitaciones de este trabajo, así como algunas propuestas sobre futuras líneas de investigación que podrían llevarse a cabo, para la mejor comprensión de



1. INTRODUCCIÓN

los procesos de toma de decisión de las familias implicadas en la donación de órganos, con el fin de conseguir un mayor número de los mismos destinados a trasplantes.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



1. INTRODUCCIÓN

1.3. HIPÓTESIS y OBJETIVOS

1.3.1. La hipótesis

En investigación cualitativa, no es necesario tener hipótesis, más bien se utiliza la pregunta de investigación. Sin embargo, podemos considerar una hipótesis de partida que podría ser que **Acercarnos a lo que sienten los familiares en el momento en que se les informa de la muerte de su familiar y se le ofrece la opción de donación de los órganos, nos permitirá comprender sus intereses y poder acercarnos para ayudarles a realizar su duelo y ejercer una relación de ayuda efectiva.**

Las emociones y experiencias expresadas por los familiares en la entrevista de donación, implementada desde presupuestos metodológicos de la investigación cualitativa, utilizados frecuentemente por la disciplina enfermera, facilita la determinación de los sucesos que pasan por la mente de las familias y nos dispone a hacer diagnósticos de enfermería que permiten tratar los problemas que plantean.

El conocimiento de las “rutas” seguidas por las familias en la expresión de sus sentimientos ante la muerte del familiar y la propuesta de donación de órganos, nos faculta para la elaboración de estrategias destinadas a mejorar el número de respuestas positivas a la donación de los órganos.



1. INTRODUCCIÓN

1.3.2. Objetivos

1.3.2.1. GENERAL

Percibir lo que viven los familiares en el momento en que se les informa de la muerte de su pariente y se le ofrece **la opción de donación de órganos**.

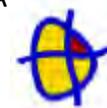
1.3.2.2. ESPECÍFICOS O SECUNDARIOS

- Averiguar lo más reciente en la producción científica respecto de los sentimientos y las percepciones de las familias cuando se solicita la donación de órganos.
- Detectar las unidades de sentido más importantes para la familia en nuestro ámbito.
- Observar los factores que intervienen en la reacción de las familias.
- Identificar las coincidencias entre las familias.
- Detectar y explicar las rutas más frecuentes.
- Entender cómo han vivido con ello.



ESTADO DE LA CUESTIÓN

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

2. ESTADO DE LA CUESTIÓN

El presente estudio para esta tesis doctoral se basa en una revisión exhaustiva de temas relacionados con la donación de órganos en general y sobre la pérdida y los sentimientos de las familias en particular, que han mostrado los propios familiares y los profesionales de la salud que trabajan cada día alrededor de estos pacientes, para que nos permita valorar el estado del conocimiento actual a nivel nacional e internacional.

La producción científica en este campo ha aumentado considerablemente, por lo que nos proponemos una revisión de la bibliografía integrativa-agregativa que nos permita conocer los últimos avances que nos acerquen a nuestros objetivos de detectar los significados que tienen los hechos para las familias, los factores que intervienen, ver que cuestiones se repiten en sus reacciones y detectar las rutas que más refrendan.

La estrategia metodológica en este apartado se basa en la definición de un protocolo de revisión agregativa e interpretativa de la literatura (Fernandez-Rios, 2009), con el propósito de obtener los últimos artículos relacionados con el duelo, la entrevista familiar; otras cuestiones de interés como la actitud de los profesionales, la promoción de la donación de órganos a la población; también la relación de ayuda y la relación enfermera-paciente para entender la filosofía y las herramientas para el acercamiento a las familias, y poder combinar los hallazgos del estudio con los resultados de la bibliografía disponible para determinar el conocimiento actual del fenómeno, tratando de explicar, apoyar y ampliar la teoría general en este trabajo, según Munhall, (2011), lo que nos proporciona la base para la realización del estudio y la interpretación de los resultados.

La búsqueda bibliográfica es un resumen y análisis crítico de artículos, libros y otros documentos que describen el “estado de conocimiento” sobre el



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

tema a investigar (Creswell, 2002). Los trabajos pueden ser *integradores* (agregado de estudios, prioritariamente cuantitativos que emplean técnicas como el meta-análisis), *agregativos* (unifican textos sobre un tema) o *interpretativos* (que se centran principalmente en trabajos cualitativos para lograr una interpretación científico-humanista de la perspectiva teórica y de los resultados) (Cooper, 2009; Cooper, Hedges y Valentine, 2009; Higgins y Altman, 2008) citados en (Fernández-Ríos y Buéla-Casal, 2009).

Este tipo de revisión es un estudio integrativo-agregativo, observacional, retrospectivo, secundario, que combina estudios que examinan la mismas preguntas.

El protocolo de búsqueda bibliográfica según Guirao-Goris (2008) pretende definir los objetivos de la revisión, que implica qué se pretende aportar con el estudio. Los objetivos deben ser explícitos y estar relacionados con el título del trabajo, los resultados y las conclusiones obtenidas.

Consta de los siguientes apartados:

- Realizar la búsqueda bibliográfica
 - Establecimiento de la estrategia de búsqueda.
 - Especificación de los criterios de selección de documentos.
 - Consulta de bases de datos y fuentes documentales.
- Organización de la información.
- Redacción del artículo.

La estrategia de búsqueda se definió con las siguientes palabras clave: organ donor, tissue donor, family interview, grief, mourning, counseling, transplant, con los descriptores Tesauros MESH y DeCS para ciencias de la



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

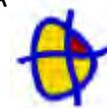
salud, haciendo combinaciones entre ellas con los operadores booleanos. (INVESTEN, ISCIII, 2008).

Se revisan las bases de datos Cuiden, Scielo, PubMed, Lilac, Equidad, Adolec, Bdnf, Ibecs, Dialnetplus, EBSCO, BibliotecaCohcrane plus, UpToDate, Ovid.

Para ello hemos distribuido la búsqueda en varios temas:

- El duelo
- La entrevista familiar
- Otros temas de interés
 - Profesionales
 - Promoción de la donación
- Bibliografía secundaria
- La relación de ayuda

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

2.1. EL DUELO

El proceso de duelo es la adaptación que sucede a toda pérdida. Es la reacción adaptativa normal ante una pérdida. Acontecimiento vital estresante de primera magnitud. Etimológicamente duelo procede de la palabra latina *dolere* cuyo significado, en general, es sufrimiento.

La pérdida en un sentido general se define como "acción de perder algo" o "daño que se recibe en alguna cosa". Por duelo se entiende:

- Una aflicción. Sus causas pueden ser: la muerte de una persona amada o una gran desgracia.
- El tiempo posterior a la muerte de una persona amada, de la pérdida de algún valor o de una desgracia (Gómez et al., 2001).

La pérdida, el duelo, la aflicción hacen que la persona pierda su seguridad y control; la persona después de uno de estos procesos nunca será la misma, pudiéndose producir una reacción de crecimiento o todo lo contrario.

Este proceso es vivido por cada uno de nosotros de forma muy personal. "Hacer el duelo" no significa olvidar sino marcar distancia con el dolor. Todo duelo, en principio, entendemos que conlleva a "una pérdida" de significado y de sentido que acompañará "otras" pérdidas que puedan aparecer en el futuro. El duelo se describe también como una evolución hacia la recuperación del equilibrio personal. La muerte y toda pérdida significativa, en general, rompen la continuidad del bienestar de las vidas humanas. Así, el proceso del duelo se puede entender como un intento de restablecer esta continuidad en la nueva situación. El duelo no se supera negándolo sino enfrentándose a él y aguantando sus envites durante mucho tiempo, tarea que muchas personas no pueden hacer en solitario. Es cuando la persona precisará del soporte y actuación de los profesionales para que le ayuden a afrontar la situación y poder seguir adelante.



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

La forma en que la persona afronte otras situaciones de forma preferente, van a tener que ver en la buena o mala evolución del duelo. Melanie Klein (1960) expone que, la evolución del duelo guarda relación con las pérdidas sufridas en la infancia y la forma de responder a ellas.

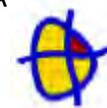
La representación del dolor y el sufrimiento encerrado en un hospital causan estupor a los que no participan de su cotidianeidad. La muerte que tiene lugar en esos recintos cobra una dimensión un poco peculiar (Piera, 1999).

La teoría talámica de las emociones según Cannon (1927) propone que el comportamiento humano está modulado por ellas (las emociones), pudiendo tener efectos positivos o negativos sobre la conducta. La complejidad del estudio de las emociones radica en que están relacionadas con un gran número de procesos psicológicos como la atención, la percepción, el aprendizaje y la memoria.

Las reacciones emocionales de los familiares o allegados después del fallecimiento, que en un estudio de Stedeford (1984) observó una serie de síntomas que presentan las personas afligidas durante el proceso de adaptación a la pérdida y a la nueva situación que les toca vivir: Sentimientos de culpabilidad, inseguridad, agitación, pérdida de apetito, problema gástrico, apatía, alucinaciones de la presencia del fallecido, depresión, ansiedad, desesperanza, pudiendo tener impactos perniciosos para su salud.

Elisabeth Kübler-Ross (1989) describe las fases por las que pasan las personas que rodean al moribundo

1. Etapa de Negación: cuando los familiares se enteran que tiene una enfermedad mortal. Es un mecanismo de autodefensa. Piensan que el diagnóstico puede ser erróneo, es temporal y luego es sustituido por la aceptación parcial de la propia realidad.
2. Etapa de Ira: cuando no sigue manteniendo su negación, aparece ira, rabia, agresividad, resentimiento. La familia es intolerante, reivindicativa y acusa a los



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

demás de su situación. Se proyecta en todas las direcciones del campo que rodea al paciente.

3. Etapa de Negociación: cuando la familia ofrece contrapartidas si se le ofrecen deseos. Es el intento de negociar con la muerte, tener más tiempo, pasar menos dolor. Esta situación de pacto se relaciona con un sentido religioso, en un intento de posponerla.

4. Etapa de Depresión: cuando se da cuenta de la irreversibilidad y sufre sensación de pérdida, reacción depresiva de lo que forma parte del dolor preparatorio por el que ha de pasar. Los problemas personales, familiares de orden económico suelen contribuir a esa respuesta depresiva. Se acompaña de miedo, soledad, tristeza, silencios prolongados y se suele dar debilidad física por lo que hay pérdida de capacidad de lucha.

5. Fase de Adaptación o Resignación: Cuando las familias aceptan digna y serenamente la muerte. Es como si el dolor no existiera y la lucha hubiese terminado, es cuando se afronta el final. El interés por lo que le rodea disminuye y desea estar solo. Aquí predomina una comunicación no verbal. En la práctica habitual, nos encontramos familias en cada una de estas situaciones.

Factores específicos complican el duelo en la pérdida de un hijo pequeño según explica Furman (1973) por el hecho de que se da una incompatibilidad de dos procesos psicológicos que suceden simultáneamente: el de alejamiento y el de vinculación afectiva. El alejamiento o proceso de separación del fallecido empieza primero por una identificación del superviviente con el difunto. A través de la identificación le es posible retener atributos del fallecido que serán mantenidos como parte de la propia psicología del superviviente. Este proceso de identificación preserva psicológicamente la continuidad de la relación entre los supervivientes y el difunto. Más adelante, cuando posea una situación más estabilizada de su yo, los supervivientes podrán distinguir entre aquellos atributos que les pertenecen a ellos y los que pertenecieron a su hijo.



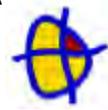
2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

Estas pautas modales comunes de respuesta, tal como las denominó Furman, se daban en una amplia mayoría de los padres de su muestra tanto en la forma como en la intensidad, entrañando unas connotaciones beneficiosas y otras perjudiciales. Sin tener en cuenta las connotaciones, estas pautas modales de respuesta representan aspectos naturales del complejo fenomenológico del proceso del duelo.

Lewis describe seis pautas modales comunes de respuesta identificadas son: 1. - La promesa de no olvidar nunca al hijo. 2. - El deseo de morir. 3. - Una revitalización de las creencias religiosas. 4. - Un cambio de valores. 5. - Una mayor tolerancia. 6. - Sombra de dolor (Lewis, 1978) citado en Castañeda (2006). En el proceso de la pena está inmersa una sensación de afrenta que emerge, en especial tras la muerte de los niños, como una necesidad de justicia. Nuestro sentido de la rectitud sobre la vida se siente profundamente ofendido cuando un niño muere y a menudo tratamos en nuestra pena, de enderezar esta situación (Lee, 1995). Se producen muchos interrogantes sin respuesta.

La familia también está inserta en un mundo cultural, con sus comportamientos, tradiciones, valores sociales, expectativas, etc.; y las distintas culturas afrontan el problema del duelo y de la muerte de maneras diferentes. Mientras existen culturas en las que se alienta y exterioriza la expresión de los sentimientos en otras se impone una actitud de reserva y anonimato. Resulta evidente que el clima cultural con sus condicionamientos y múltiples facetas influye en la elaboración de la experiencia luctuosa.

Adams (1999) nombrado por Lozano y Chaskel (2009) en su guía para el diagnóstico y manejo del duelo en niños y adolescentes en la práctica pediátrica. El reconocimiento y manejo, plantea una serie de mitos y Realidades respecto del duelo de los niños: Todos los niños sufren; Los niños y adolescentes expresan su duelo en forma diferente a los adultos y también pueden sufrir; Los niños son vulnerables y pueden tener desventajas cuando



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

están en duelo. Los niños no pueden ser protegidos de la muerte. Algunos niños olvidan y otros recuerdan; El duelo en niños y adolescentes es distinto a las diferentes edades, en cuanto a comprensión, experiencia y expresión

Otra guía de Mateo (s/a) sobre el duelo en los niños, dice que los niños son los grandes olvidados en los momentos de duelo.

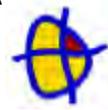
García Hernández (2010) en su tesis doctoral hace referencia a una frase de García Márquez⁵: *“Nosotros somos huérfanos de nuestro hijo”*. En su investigación utiliza una entrevista de reconstrucción de significado adaptada de Neimeyer (2002) con preguntas de contacto, vivenciales, de explicación y de elaboración. Otro trabajo interesante sobre los familiares que han perdido a un niño es el de Alencar (2006) que realiza un estudio cualitativo a seis familias de donantes pediátricos. Entre sus resultados destaca que la atención de enfermería se debe proporcionar a las familias de potenciales donantes de órganos y tejidos a través de todo el proceso de donación-trasplante; debe dirigir su atención y cuidado para el manejo clínico de los posibles órganos y tejidos de donantes, pensando en los posibles destinatarios de los trasplantes, siendo testigo de la proximidad entre la vida y la muerte; sensibilizar a los profesionales implicados, en la necesidad de acortar el tiempo de espera en relación con el proceso de donación, como una forma de respeto por el sufrimiento experimentado por los miembros de la familia y el reconocimiento por su gesto altruista.

Bouso (2008) utiliza la Interacción Simbólica y la Teoría Fundamentada para construir una Teoría Sustantiva⁶: Viviendo el impacto de la familia, trabajo con las incertidumbres de la muerte cerebral, gestión del problema de la

⁵ Gabriel García Márquez en su libro “El coronel no tiene quien le escriba” p. 27

⁶ La teoría es sustantiva se limita a una situación y contexto específico (Bouso, R., 2008). Los métodos cualitativos pueden usarse para explorar áreas sustantivas sobre las cuales se conoce poco o mucho pero se busca obtener un conocimiento nuevo (Stern, 1980) citado por (Bouso, R., 2008).

Otra manera de clasificar las teorías: algunas teorías pueden considerarse sustantivas, mientras otras se consideran formales (Glaser y Strauss, 1967: 32-34).



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

decisión y la reconstrucción de la historia de la muerte del niño que tiene la familia.

Apraiz (2006) en un Curso de Psicoterapia de Familia y de Pareja de la Escuela Vasco Navarra de Terapia Familiar, clasifica las fases del duelo en los niños 1, "fase de entumecimiento o shock", 2, "fase de anhelo y búsqueda", 3 o "fase de desorganización y desesperanza", 4, "fase de reorganización".

Aunque los trastornos que acompañan al duelo se consideran normales, hay que estar pendiente de algunos síntomas como intensos sentimientos de culpa, pensamientos de suicidio desesperación extrema, depresión prolongadas, abuso de sustancias (drogas o alcohol), que pueden perpetuar el duelo o poner en peligro la vida del paciente (Neimeyer, 2007).

Caballinas, (2007) afronta cuestiones como la filosofía de la vida, formación, profesión, hobbies o intereses personales, trabajo, relación con el ambiente. Los horizontes sociales como el servicio a los demás. Las cualidades como la responsabilidad, el espíritu de colaboración. Las cuestiones personales como el carácter, la personalidad, la confianza en sí mismo. Cualidades personales como el realismo, el optimismo, la fuerza de voluntad. Espirituales: Relación con Dios, participación de la Iglesia, espiritualidad, oración. Virtudes: Fe, esperanza, caridad... Cada uno de los eslabones sociales mencionados representa un apoyo potencial o real para quien está de luto y un espacio a tener en cuenta para dirigir nuestra mirada, atención y recursos afectivos y creativos.

El individuo con sus características y recursos personales es quien puede elaborar de manera positiva una pérdida luctuosa, pudiendo ser sus reacciones variadas y/o ambivalentes. De poder ser devastador y paralizante a ser una experiencia de crecimiento personal, de encontrarse perdido a descubrirse, de abandonarse a intentar salir por todos los medios. Son diversos los factores internos del individuo que explican sus reacciones: La edad, la personalidad, su



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

capacidad para afrontar el estrés, su visión de la vida, la confianza en sí mismo. Una investigación llevada al efecto por Raphael y Maddison (1976) indica que individuos socialmente aislados o que están educados para no expresar su dolor o en el caso de viudas jóvenes con hijos son más vulnerables al luto.

Los recursos personales que permiten al individuo canalizar sus energías, diversificar el uso del tiempo y del ambiente social, se convierten en el camino hacia la curación y la salud. Entre ellos cabe destacar: la serenidad, la tenacidad, la fuerza de voluntad, los hobbies personales, la eficacia, la capacidad de iniciativa, el sentido de la responsabilidad, la apertura a la amistad, etc. El duelo no es calificado tanto por lo que le ha sucedido al difunto sino por lo que acontece al superviviente (Díaz et al., s.a.).

La teoría del apego de Bowlby citado en Worden (2013), nos ofrece una manera de conceptualizar la tendencia de los seres humanos a establecer fuertes lazos con otras personas y una manera de entender estas relaciones emocionales que se producen, es cuando dichos lazos se ven amenazados o se rompen.

La gente busca asistencia sanitaria tanto física como mental y no necesariamente sabe que detrás de su estado, quizás haya un duelo subyacente. La depresión o “melancolía” es una forma patológica de duelo y es muy parecida al duelo normal pero con ciertos rasgos característicos propios. Los impulsos de enfado hacia la persona querida de manera ambivalente se dirigen hacia dentro de uno mismo (Freud en “Duelo y melancolía” citado en Worden, 2013).

Las principales distinciones entre el duelo y la depresión son que en ambos se pueden encontrar los síntomas clásicos de trastorno del sueño, trastorno del apetito e intensa tristeza. Sin embargo, en el duelo no hay la pérdida de autoestima que se encuentra en la mayoría de las depresiones clínicas. Si los supervivientes del fallecido experimentan culpa, es una culpa



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

asociada a algún aspecto específico de la pérdida más que un sentimiento de culpabilidad general.

Aunque la mayoría de depresiones en el duelo son transitorias y no requieren atención profesional, existe un reconocimiento creciente de que algunas depresiones, especialmente aquellas que persisten durante el primer año, son clínicamente significativas.

Para afrontar el duelo, la persona debe ser capaz de conseguir recordar el objeto o la persona perdida sin un dolor intenso, ser capaz de dirigir la energía emocional dentro de la propia vida y recuperar la capacidad de amar. Evidentemente para ello la persona necesita según Castañeda (2006):

- Sentirse libre de vínculos emocionales con el difunto.
- Ser capaz de ajustarse al cambio del ambiente.
- Desarrollar nuevas relaciones y renovar las antiguas.
- Sentirse cómodo tanto con los recuerdos positivos como negativos del difunto.

Evidentemente el profesional valora que es lo adecuado para el paciente y qué tipo de comunicación puede ser más eficaz con la idea de intentar conseguir que la persona a grosso modo exprese sentimientos de tristeza, enojo o rabia; comparta pensamientos y sentimientos con sus allegados y/o grupo de referencia; utilice recursos adecuados; vuelva a asumir actividades cotidianas en cuestión no sólo de trabajo sino también de recreo; mantenga relaciones personales constructivas y establezca nuevas relaciones; exprese el sentido de progreso hacia la resolución del duelo; identifique planes alternativos para alcanzar los objetivos que eran importantes antes de la pérdida (García, 2002). Algunos principios y procedimientos del Asesoramiento Psicológico pretenden:

- a. ayudar al superviviente a hacer real la pérdida
- b. ayudar al superviviente a identificar y expresar sentimientos



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

- c. ayudarle a vivir sin el fallecido
- d. facilitar la recolocación emocional con el fallecido
- e. dar tiempo para elaborar el duelo
- f. interpretar la conducta “normal”
- g. permitir las diferencias individuales
- h. dar apoyo continuado
- i. examinar defensas y estilos de afrontamiento
- j. identificar patologías y derivar a un profesional.

La evaluación de resultados prevé cambios conductuales y alivio de síntomas.

Es importante reconocer que no todo el mundo en la familia trabajará las mismas tareas al mismo tiempo. Cada miembro las procesará a su ritmo y a su manera (Worden, 2013). Aconseja expresar verbalmente y/o no verbal: pena, dolor, sufrimiento. Revisar relación con difunto: amor, hostilidad, culpabilidad... etc. Reconocer la sintomatología asociada. Apoyar los mecanismos y recursos existentes para afrontamiento de la situación. Asegurar que dolor y sufrimiento son transitorios. Importancia del personal sanitario. Prescribir los fármacos con prudencia y seguimiento de su utilización. Técnicas de terapia de conducta: distracción, respiración tranquilizadora, visualización positiva, relajación muscular... etc. Aconsejar una actividad física apropiada. Consejo administrativo y legal en su caso.

Una historia de vida de Pérez (2004) habla de duelos anteriores, formas de reaccionar, tipos de factores a tener en cuenta: Pérdidas, apegos con la persona/objeto de la pérdida. Factores asociados: estructura de personalidad, recursos personales, recursos familiares y del entorno. Factores consecuentes: adaptación al entorno, calidad de las relaciones que se establecen, visión del futuro.



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

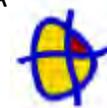
Para Pérez, los pasos a seguir para alcanzar los objetivos de la intervención en el proceso del Duelo serán los siguientes:

- Ayudar a la persona a liberarse del pasado, reconociendo el significado de la pérdida en todas sus facetas.
- Ayudar a las personas a expresar sus sentimientos, emociones y adaptarse a una nueva forma de vivir, sin imponer tal "ayuda".
- Reconstruir el presente con un nuevo estilo de vida introduciendo los cambios necesarios para conseguirlo.
- Identificar los factores que influyen en la calidad de vida del individuo que está en proceso de duelo.
- Abrirse a la experiencia de futuro con nuevas posibilidades que permitirán a la persona la flexibilidad suficiente para tolerar los sentimientos de separación y permitir el acercamiento a otras personas.
- Prevenir la elaboración de un duelo patológico, ya que este proceso provoca inflexibilidad y tiende a conectar a la persona o mantener la relación aunque esta ya no exista.
- Comprender y respetar el momento personal y existencial del individuo.

Para la elaboración y proceso del duelo es necesario ayudar a la persona a identificar la pérdida como tal, reconociendo los sentimientos asociados a la misma; ayudar a elaborar el duelo para su resolución satisfactoria; apoyarla en la búsqueda de nuevas formas adaptativas de vida y de relación.

La expulsión de la muerte de la sociedad con la consiguiente eliminación del duelo y la pérdida de la eficacia que comporta, encajando con la privatización del individuo, individualización y soledad ha dificultado el duelo, según Gorer (1965). También la consideración de la muerte como un fracaso en la medicina occidental.

Otro estudio de Ballin, (1982) citado en Smith, (1988), compara las reacciones emocionales de 58 familias en períodos distintos de tiempo, de 3 y 6



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

meses frente a 3 y 5 años después de la muerte de su familiar. La conclusión es que los síntomas disminuyen con el tiempo. Una revisión de Parkers (1985) describe el tipo de muerte, las relaciones sociales y las características personales como factores de riesgo para la deficiente recuperación del duelo. También se dan otras características como, individuos sin una familia que les ayude o reprima las manifestaciones de dolor o de pesar, sujetos que expresan sentimientos de rabia o amargura después de la muerte del familiar, sentimientos de auto reproche (Limonero, 1996).

En un estudio descriptivo guiado por Lazarus y Folkman (1984) (citados en Pelletier), fueron exploradas la teoría de estrés y afrontamiento, las respuestas emocionales de los familiares del donante y las estrategias de afrontamiento utilizadas durante las etapas de anticipación y confrontación de la experiencia de donación de órganos. Siete familias de Canadá oriental que habían perdido a un ser querido de repente y que accedieron a la donación de órganos, fueron entrevistadas en sus hogares. Los resultados demostraron claramente que miembros de la familia experimentaron una variedad de emociones y utilizaron diferentes tipos de estrategias de afrontamiento. Los resultados de este estudio contribuyen al desarrollo de conocimientos necesarios para guiar intervenciones de enfermería para proporcionar atención sensible a los familiares de donantes de órganos.

Moen (Oslo, 1992), en un artículo, aborda la relación del médico con los familiares de pacientes politraumatizados. Se discuten las diversas fases del duelo: Fase de shock, falta de emoción, alteraciones de la imaginación, sentimiento de culpa, así como los aspectos relacionados con la donación de órganos.

Caser y Lund (1992) citado por Limonero (1996) relacionan como causa, las pobres habilidades de afrontamiento de la situación.

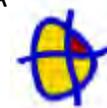


2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

Black y Santanello (2012) exploran cualitativamente como afecta a la familia la muerte de uno de sus miembros, revisando construcciones como la visión del mundo, el dolor por el fallecido y la narrativa sobre el viaje por el que se encontraba su vida.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



2.2. LA ENTREVISTA FAMILIAR

La solicitud de órganos plantea una situación complicada a los Coordinadores de Trasplantes (CT). Se efectúa justo en el momento en que la familia acaba de sufrir la pérdida de un ser querido, cuando sus miembros padecen los primeros efectos emocionales adversos ocasionados por dicha muerte, o más técnicamente, cuando están en crisis, según Slaikeu (1990) y Wainrib (1998) citadas por Cabanillas (2007).

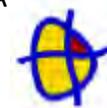
Distintos factores afectan a las cifras de negativa a la donación, como, por ejemplo, las características del hospital, el momento en que se efectúa la solicitud, la formación de los entrevistadores, las características socio demográficas de los potenciales donantes y sus familias y, también factores étnicos y culturales (Hauptman, 1997).

Hemos encontrado estudios cuantitativos y cualitativos, metanálisis y metasíntesis, con opciones positivas y negativas hacia la donación.

Para Rosel (1999), entre las variables que discriminan a los familiares donantes de los no donantes, se sitúan, entre los tres primeros factores, la comunicación y comprensión de la muerte cerebral, los modales de los entrevistadores y el acercamiento de los profesionales a la familia.

El Modelo Alicante (Gómez, 2008) aborda todos los ámbitos de la entrevista familiar.

- Comunicación de la muerte de una forma gradual, de lo conocido a lo nuevo, y estando presente las personas que posteriormente realizarán el acompañamiento y la solicitud de donación.
- Prestar el alivio emocional valorando las necesidades, sobre todo las emocionales, que tiene en ese momento la familia, adecuando nuestro apoyo a sus respuestas mediante la escucha y la valoración positiva de sus manifestaciones verbales y no verbales.



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

- Opción de la donación sin divagaciones, como algo positivo para la familia y para el recuerdo y evitando siempre la confrontación. El alivio emocional es el «paraguas» que cubre todo el proceso.

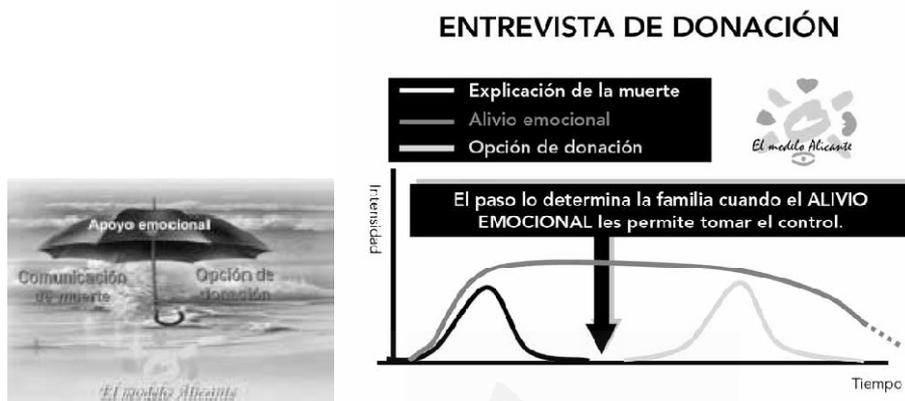
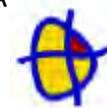


Fig. 2. Esquema de la entrevista de donación. Fuente: El Modelo Alicante (Gómez, 2008)

Dobrovsky (2005) hace una reflexión psicológica sobre la angustia que según él es inmanente a la entrevista de donación. Freud (citado en Dobrovsky, 2005) dice que la angustia en sí misma es tóxica y paralizante. Los estímulos provenientes del exterior así como los afectos, co-inciden cuando se producen en exceso en la capacidad de sentir y de pensar, al alterar tanto la función perceptiva como la capacidad de conciencia. Es el shock en que queda sumida la familia.

El trauma tiene como distingo la sorpresa, circunstancia frente a la cual el sujeto queda desvalido. El contenido puede ser peligroso (temido, angustiante, capaz de traumatizar) Su variabilidad dependerá del estado en que se encuentren los familiares.

En este sentido, algunas negativas familiares se consideran como un salirse de escena o un modo de resguardarse de lo anunciado. Algunas familias se niegan incluso a entrevistarse; se tornan inubicables.



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

También en este sentido, Frutos, et al. (2007) realizan 19 entrevistas a familiares de donantes en el año 2000. Entre los resultados destaca que la entrevista familiar supone un esfuerzo intelectual que no es fácil para muchas personas. Agobiadas por el sufrimiento que les aflige, tienen difícil consuelo y éste, apenas puede ser mitigado por personas ajenas a la familia.

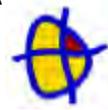
En ocasiones, consideran la negación a la donación de órganos como un acto de rebeldía ante el fatalismo. Es la única actitud que pueden confrontar con la pérdida de su ser querido. Sería como una revancha a la sociedad que no ha cuidado a uno de sus bienes más preciados. Otras veces la negativa, es la única actitud positiva y consciente de ante todo lo negativo que se les viene encima. Estas percepciones se dan con mayor frecuencia en grupos con menor motivación.

Otros no quieren arrostrar responsabilidades ante el desconocimiento de la opinión del fallecido. También cuando los cuidados o la atención sanitaria no han estado a la altura de sus expectativas. En este trabajo, no consiguieron entrevistar a ninguna familia que hubiera dicho que no.

Este mismo grupo (Frutos et al., 2005) revisa las entrevistas producidas en el hospital Carlos Haya de Málaga para detectar puntos de mejora. Jacoby et al. (2005) estudia las causas de una negativa superior al 50% en Albany EEUU.

Las necesidades de las familias en estas circunstancias son ampliamente estudiadas en la bibliografía consultada.

En un estudio de Pelletier (1993) a 7 familias en Canadá a los 15 meses de la muerte repentina e inesperada de un familiar, en el que estaban representados diferentes miembros de la familia (padres, hermanos, esposa, marido, hijos, etc.), se detectó que además de las necesidades de información y apoyo que según la bibliografía compartían con otras familias de pacientes críticos, igualmente importante para ellas fue la solicitud de consentimiento de



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

la donación de órganos y/o donación de tejidos, lo que indica claramente que los profesionales de la salud deben ofrecer la opción de la donación.

Varios artículos de enfermeras, investigan a los familiares de los donantes después del fallecimiento (Beaulier, 1999). Todas sugieren más necesidad de información a la población (Jacoby, 2006).

Los recuerdos traumáticos de los familiares son estudiados en profundidad en el trabajo cualitativo de Kesselring et al. (2007) similar al planteado es esta tesis. Entrevistan a 40 familias entre donantes y no donantes. Divide estos recuerdos en cuatro etapas: El encuentro inicial, la recepción de malas noticias, la confrontación con la muerte cerebral y la toma de la decisión de donar o no donar. Entre los resultados cabe destacar pesadillas, reacciones intensas e incontrolables durante la entrevista, evitación e hipervigilancia, e hipocondría.

El propósito de otro estudio de Pelletier (1992) fue determinar lo que los miembros de la familia del donante de órganos aprecian como más estresante durante la anticipación, la confrontación y después de la confrontación, de las etapas del proceso de donación de órganos. La Teoría del estrés y el afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984), (citados en Pelletier), guía el desarrollo e interpretación del estudio. Los datos se analizaron por medio de análisis de contenido.

Los resultados de Pelletier mostraron que los miembros de la familia aprecian diferentes tipos de estrés en diversas situaciones durante las tres etapas. El estresante más frecuentemente reportado es en torno a la amenaza de perder a un ser querido, la confirmación de la muerte del cerebro, el fracaso de los profesionales de la salud en cuanto a identificar a la persona amada como un potencial donante y el acercarse a la familia con respecto a la donación de órganos, y adaptarse a los numerosos cambios asociados con la pérdida. Significativamente, cinco familias ofrecieron espontáneamente la donación,



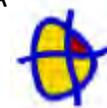
2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

mientras que dos consintieron fácilmente cuando se les acercaron. Todos miembros de la familia informaron que la donación de órganos les había ayudado con su dolor. Este estudio contribuyó al desarrollo de los conocimientos necesarios para orientar las intervenciones de enfermería para brindar una atención sensible a los donantes y sus familias.

Hogan (2013) de la Universidad de Loyola en Chicago, estudia a 107 familias que fueron preguntadas por escrito a los 6 meses de una muerte súbita y traumática y lo serían a los 13 y a los 25 meses, haciendo análisis de contenido, sobre dos preguntas: " *¿Si pudiera pedir o decirle a un miembro de su familia muerta algo, ¿qué sería?*" los resultados muestran: Sensación de vacío, falta, ternura, ser agradecido, y remordimientos. Los conceptos derivados de la segunda cuestión " *¿Qué sentido tiene para ti la donación de órganos/tejidos?*" fueron: Cumplir con el deseo de su familiar, hacer lo correcto, la creencia de que algo bueno venía de la muerte, ayudar a los demás y que los órganos de su familiar viven en los receptores. Otra de las razones para donar estaba basada en que el finado había ayudado antes a los demás en vida y ahora lo sigue haciendo después de la muerte.

Smudla (2012) en Budapest, pasa un cuestionario auto cumplimentado sobre comunicación de malas noticias y soporte en UCI a 29 familiares de los donantes a los 3-6 meses del deceso. Los resultados muestran que previamente confiaban en la donación el 100%. Después, el 24,1% la considera útil y el 41,4% dudaba del diagnóstico. El 72,4% tuvieron síntomas depresivos. Los que no confiaban en la muerte cerebral tuvieron un duelo más intenso ($p=0,02$) y los síntomas depresivos más graves (0,002). En sus conclusiones propone una comunicación más adecuada desde el principio.

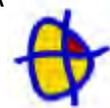
A veces, la propia familia valora cuales fueron los puntales sobre los que soportó los momentos más difíciles, al menos a posteriori.



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

El propósito principal del estudio de Gordon (1995) fue identificar las variables que afectan la satisfacción familiar de los cuidados del donante cadavérico con el proceso de donación y para sobrellevar la pena. Un objetivo secundario fue describir la variación de los encuestados de dos poblaciones diferentes para establecer si las familias donantes en una región geográfica difieren de las familias donantes en otra. Se envió una encuesta a 233 familias durante un período de 16 meses. Los resultados de encuestas idénticas de los centros de trasplante de Hartford (HOPO) e Illinois (ROBI) fueron comparados. Entre los resultados destaca que 89% de las familias donantes entendieron lo que la "muerte cerebral" significaba, y el 85% consideró que la solicitud de donación fue apropiada cuando ésta fue planteada a menos de 6 horas después del diagnóstico de muerte cerebral. Algunos miembros de la familia proporcionaron la información más útil acerca de la donación a otros miembros de la familia la mayoría del tiempo (65%). Las dos razones más importantes para la donación fueron "para ver que algo positivo salió de la muerte" y "algo para ayudar a los demás". Estas respuestas también fueron más altas en la encuesta HOPO. El apoyo de familiares, amigos y la religión eran los mecanismos de afrontamiento más frecuentes para soportar el sufrimiento. Al comparar las respuestas de ROBI y HOPO, se encontraron diferencias significativas en dos artículos relativos a los procedimientos de la agencia de obtención de órganos (OPO), pero no hubo diferencias significativas cuando se compararon las respuestas familiares. Se identificaron factores que predijeron el deseo de donar, la probabilidad de la tensión creciente y un factor de "compartir" que relaciona los deseos de los miembros de la familia y la participación con la organización de obtención de órganos (OPO).

Stouder (2009) en San Diego, encuesta por escrito a las familias de donantes habidos durante 2006 y 2007. Sus resultados nos aportan que el apoyo de la familia y los amigos es lo más útil a su dolor. Para Stouder, la mayoría de

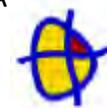


2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

los encuestados (84%) indicaron que el apoyo de la familia es la cosa más útil en el tratamiento de su dolor, seguido por el apoyo de los amigos (74%) y las creencias religiosas y culturales (37%). La mayoría (75%) indicaron que estaban de acuerdo con la donación para que algo positivo pudiera ser el resultado de su pérdida. Por otra parte, la mayoría de los encuestados (93%) sentían que se les dio suficiente información para tomar una decisión informada sobre la donación, y el 6% indicaron que el proceso de donación interfiere con los arreglos funerarios o conmemorativos. Más del 95% entiende que su ser querido había muerto antes de que fueran abordados para el consentimiento. De acuerdo con estudios anteriores de este mismo autor, el 12% dijo que todavía tenía preguntas sin respuesta acerca de los aspectos de la donación, y el 15% de los encuestados indicaron que la discusión acerca de la donación de órganos añade más estrés emocional a su experiencia global.

El tiempo es un factor muy importante en este proceso, precisamente por que se tiene poco. Es bien conocido que el mantenimiento de los órganos va en relación inversa al tiempo. La donación de órganos es una situación de máxima tensión; existe mucha premura para la logística, los permisos oficiales, etc. El margen para la donación es limitado. Pero la familia necesita su tiempo. Necesita tiempo para salir del shock, para entender la situación, para asumir la muerte y para tomar la decisión.

Sotillo (2009) en Venezuela, hace una evaluación de los tiempos que necesita la familia para aceptar la muerte cerebral en una entrevista en tres fases. La primera fase de la entrevista permitió evaluar la calidad de la comunicación con el grupo de familiares (o amigos) durante la notificación de la muerte cerebral. En la segunda fase se evaluó cómo las familias comprendieran esta notificación, y en la tercera fase, identifican la secuencia de dolor de la familia. Les resultó imposible cuantificar el tiempo que necesitan.



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

Tavakoli (2008) en Irán analiza la depresión en las familias de donantes y no donantes. Para él, la donación de órganos no tiene un efecto significativo en el curso del dolor y la depresión posterior entre los familiares de los casos de muerte cerebral. Concluye que la donación de órganos no produce depresión en el transcurso del duelo. No se encuentra significación estadística entre los familiares de donantes y no donantes en muerte encefálica.

Sin embargo, Moraes (2008) en Brasil realiza una investigación cualitativa sobre la estructura del fenómeno situado⁷, dando como resultado que “es como un choque” y que “produce desesperación”.

Algunos trabajos profundizan en los sentimientos que expresan las familias en este contexto.

Cleiren (2002) de la Universidad de Leiden, en Holanda, realiza una encuesta a 95 familias entre donantes, no donantes y no consultados. Los resultados indican que consentir la donación de órganos en sí mismo, ni obstaculiza ni fomenta el proceso de duelo. Un trabajo de Pearson (1995b) en Nueva Gales del Sur, entrevistan a 69 familias entre donantes, no donantes y no consultados, llegando a similares resultados. Destaca una correlación entre los que habían discutido antes en familia y su decisión de donar. Fueron significativamente más propensos a donar sus propios órganos y ser más resueltos en su dolor. Una cuarta parte, sin embargo, tomó la decisión contraria de su familiar, donde los deseos de su pariente eran conocidos. El tratamiento hospitalario no parece tener ningún efecto sobre la decisión de donar. La solicitud de la donación de órganos fue percibida como útil para el proceso de duelo.

⁷ El “fenómeno situado” es una parte de la fenomenología que se caracteriza como el enfoque metodológico de análisis, (método ideográfico y nomotético idealizado por Martins y Bicudo), que subraya la importancia de llegar a la esencia de un fenómeno y no sólo a los datos y hechos de que tratan las Ciencias Naturales. El él, se añaden a las teorías de Heidegger, las fases del círculo hermenéutico (interpretación fenomenológica), con la finalidad de buscar la esencia del fenómeno.



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

Sque (2000) en un artículo analiza la potencial naturaleza dolorosa de este tipo de investigación. Se refiere al proceso de entrevistar a los deudos de los donantes de órganos. El impacto personal que puede tener para las personas. Se llevaron a cabo entrevistas narrativas con 24 familiares de los donantes. Uno de los condicionantes fue la posible amenaza que representa para los participantes y para el propio investigador.

En otro trabajo de Sque (2005) en Southampton Reino Unido, utilizó un diseño longitudinal de 3 años. Fueron reclutadas 49 familias entre los 3 a 5, 13 a 15, y 18 a 26 meses post acontecimiento, en una entrevista personal. Emergieron cuatro categorías: las preocupaciones sobre el conocimiento de los deseos del fallecido respecto de la donación, puntos de vista del resto de la familia sobre la donación, dar sentido a la muerte y los eventos que ocurrieron en el hospital, que fueron percibidos como positivos o negativos. Anteriormente ya publicó un trabajo sobre la Teoría de la "Pérdida Disonante " a 24 familiares de donantes. (Sque, 1996).

Merchant, (2008) de la University of British Columbia, Vancouver, realiza 73 encuestas auto cumplimentadas. Los resultados informan que la edad y el tiempo son inversamente proporcionales a los sentimientos de duelo, así como los conflictos. Éste artículo, en cambio, también informa que la donación tiene un efecto beneficioso sobre el proceso del duelo.

Moraes (2008) entrevistó a ocho familias a las que después de analizar los discursos se obtuvieron cuatro temas y catorce subtemas. Las proposiciones que emergieron, desvelaron que la esencia del fenómeno fue revelada como vivenciar una situación de choque y desesperación, con la interacción del familiar, de desconfianza con la solicitud de la donación de órganos, de negación de la muerte encefálica, de sufrimiento y desgaste ante la pérdida de



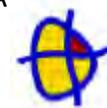
2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

un ser querido, de conflictos familiares para la toma de decisiones y de múltiples causas para rechazar la donación.

Un estudio de Blanca et al. (2007) de Málaga sobre el perfil psicológico de familias de donantes y no donantes de órganos, muestra que el grupo de los no donantes presenta una menor puntuación en conducta pro social, es menos eficaz en sus actuaciones, tiene tendencia a reflexionar menos y mayor tendencia al prejuicio, suspicacia e intolerancia.

Dos Santos (2005) publicó una entrevista a siete familiares de donantes en una investigación cualitativa sobre la base de la estructura del "fenómeno situado"⁶. Las declaraciones que emergieron revelaron que para las familias, el proceso comienza con el ingreso hospitalario y solo se termina con el sepelio. El proceso se considera burocrático, lento, agotador y cansado. Produce sufrimiento desgaste y estrés. Pero no hay arrepentimiento respecto de la donación de órganos, ya que consuela y produce satisfacción. La familia necesita tiempo para asimilar la noticia. Se debe considerar si la familia es capaz de entender lo que está pasando. Reconocer cuando la familia no está lista para tomar una decisión. Cuando necesita ir a casa para volver luego o necesita a otros miembros de la familia para deliberar. La función de los Coordinadores de Trasplantes no es convencer a la familia, si no aclarar las dudas y en todo caso, el respeto por la decisión que tomen.

Otro trabajo mas reciente de este grupo (Dos Santos, 2014) realizó un estudio cualitativo fenomenológico, de nuevo con la modalidad de "estructura del fenómeno situada." El estudio contó con la participación de 10 familias. Tuvo como objetivo revelar el significado asignado a la fase de entrevista, en el proceso de la donación de órganos y tejidos para el trasplante, por las familias de los posibles donantes.



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

Las dudas de los familiares, las diferencias de criterio, los desacuerdos, sobre todo al recibir la oferta de la donación no esperada, son una dificultad para el proceso, añadiendo estrés a la situación.

Un estudio de Rodrigue (2008a) en Boston MA, plantea la inestabilidad de las decisiones de donación de órganos por los familiares y los factores para predecirlo. Para ello realiza una encuesta semiestructurada, telefónica. A un grupo de familias de donantes elegibles se les preguntó si tomarían la misma decisión si tuvieran que hacerlo de nuevo hoy. De los 147 familiares donantes, 138 (94 %) tomaría la misma decisión de nuevo, 6 (4 %) se conforma con la donación y 3 (2 %) no estaban seguros. De los 138 familiares no donantes, 89 (64 %) podrían tomar la misma decisión de nuevo; el 37 (27 %) consentirían la donación y 12 (9 %) no estaban seguros. No sienten que se les dio el tiempo suficiente para tomar la decisión, no se había hablado de la donación con los otros miembros de la familia.

Ya en 2006 este mismo autor compara las familias donantes y no donantes en una entrevista telefónica a 285 familias en el sureste de EEUU en el mismo sentido.

El desacuerdo familiar es motivo de negativa según otro trabajo de este mismo autor (Rodrigue, 2008b), que hace un estudio a familias de donantes y no donantes con una entrevista semiestructurada. El desacuerdo se produjo en el 32% de los casos, y como causas: eran menos propensas a donar, necesitaron más tiempo para tomar la decisión, mantienen la misma opinión y desacuerdo familiar cuando intervienen personas menos convencidas que acaban convenciendo al resto negativamente por evitar conflictos. Reconocer y valorar la naturaleza del desacuerdo de la familia puede aumentar el consentimiento de la donación.

Noury (2003) en los hospitales autorizados para la donación de la zona occidental de Francia, revisa un año de donantes de órganos y tejidos. La tasa



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

de rechazo en los donantes en muerte encefálica fue de 32,8%. Entre las causas, la vacilación inicial de las familias; la posesión de tarjeta de donante o haber comentado la disposición de donar fueron las causas más positivas al consentimiento.

La edad del donante es ampliamente considerada en muchos trabajos, especialmente los niños pequeños.

Bellali (2006) en Grecia, entrevista a 11 familias donantes y no donantes de niños menores, utilizando la Teoría Fundamentada. En los resultados destaca que la donación de órganos, per se, no parece afectar el proceso general de duelo. El significado atribuido al acto de donación, afecta a cómo los padres perciben la muerte del niño, y posteriormente facilita o dificulta su adaptación a la pérdida.

Ese mismo autor (Bellali, 2007) habla del proceso de toma de decisiones de los padres de menores de 14 años que fue descrito como desafiante y lleno de dificultades.

También el grupo de Rodrigue et al. (2008c) trata de identificar los factores que influyen en las decisiones de los padres cuando se les pide donar los órganos de un niño fallecido, en una entrevista telefónica a 74 padres (49 donantes, 25 no donantes). Se realizó un análisis multivariante. Los resultados muestran que la donación de órganos era más probable cuando el padre tenía carnet de donante, si era favorable a la donación, si se le dio la información de la donación antes de la muerte del niño, si un miembro del equipo de atención médica del niño había mencionado por primera vez la donación de órganos, si el solicitante fue percibido como sensible a las necesidades de la familia, si la familia tenía tiempo suficiente para hablar de la donación, y si otros miembros de la familia estaban de acuerdo sobre de la donación.

Ese mismo autor, en 2010, habla de que hay familias que toman la iniciativa de crear discusión sobre la donación de órganos mediante grupos de

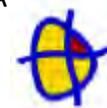


2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

enfoque, antes de ser consultados por los profesionales. (Rodrigue et al., 2010). Se analizaron las diferencias entre las familias que iniciaron la auto-discusión y las que no (147 donantes y 138 no donantes). 73 familias (25,6%) hablaron sobre la donación de órganos, y de ellos el 74% accedió a la donación. La juventud del donante, el conocimiento de sus intenciones y la satisfacción con el equipo de salud son elementos que favorecen la donación y sobre todo las familias que inician esta conversación. Las entrevistas se hicieron por teléfono. Antes del “grupo de enfoque”, la mayoría de los participantes creían equivocadamente que podían “donar los órganos después de un paro cardiaco inesperado” (76 %). A continuación de que el grupo de enfoque aclaró las cosas, el 84% querrían “donar sus órganos después de un paro cardiaco inesperado”; 81 % apoyaría la refrigeración de órganos para permitir esto, pero se mezclaron en sus opiniones acerca de lo que se debe hacer si no estaban en el registro de donantes.

López Martínez (2008) realiza un estudio cualitativo en el que analiza el discurso de seis familias que concedieron la donación de órganos y tres que se negaron. Se identifican dos heurísticas que guían la decisión de la familia cuando se solicita la donación de órganos: la explícita voluntad del fallecido y las actitudes familiares hacia la donación de órganos.

54 familias abordadas por la Organización de Adquisiciones de Órganos (OPO) en Brasil, fueron entrevistadas por Moraes et al. (2009) para valorar el perfil de las familias donantes y no donantes. Entre sus resultados destaca que la muerte violenta y la edad del donante puede influir negativamente. No hubo diferencias significativas si la decisión recaía en los padres o en otro familiar. Siminoff et al., (2001) estudiaron los factores que influyen en el consentimiento de las familias para donar, en un estudio cuantitativo en el que participaron 420 personas entre familiares de donantes elegibles y profesionales de nueve hospitales. Concluyen que, las familias que discutieron más sobre la donación y que tuvieron más contacto con los profesionales, adquirieron una actitud más



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

positiva. La comunicación y las variables socioemocionales fueron “variables intervinientes”. Recomiendan educación pública al respecto.

Thomas (2009) en Melbourne Australia hace entrevistas en profundidad en un estudio cualitativo a familias y a Enfermeras de UCI. Los familiares presentan como más importante el conocimiento de la voluntad del finado. Algunas familias están disgustadas con el proceso de la donación. Las enfermeras destacan como mensaje clave el hablar sobre la donación previamente en familia.

DeJong (1998) realiza una entrevista telefónica estructurada que llevó a cabo a los familiares de 164 donantes de órganos potenciales médicamente apropiados. Las entrevistas, de 30 a 60 minutos de duración, se llevaron a cabo con los miembros de las familias donantes y las familias no donantes, a los 4 a 6 meses después de la muerte del familiar. Hay varios factores que se asocian con el consentimiento para la donación de órganos: características del paciente y de la familia, las creencias y las actitudes del paciente sobre la donación y trasplante de órganos, si la familia sabía de los deseos del fallecido sobre la donación, la satisfacción de la familia con la atención hospitalaria que su pariente recibió, aspectos específicos del proceso de donación - petición, y la comprensión de la familia de la muerte cerebral.

En un estudio de Franz (1997) con 164 familiares de candidatos de donantes médicamente adecuados, se realizaron entrevistas telefónicas con las familias tanto de los donantes y como de los no donantes, ente 4 a 6 meses después de la muerte de su pariente. Sólo el 61 % de los donantes y el 53% de los no donantes encuestados dijeron que habían recibido una explicación de la muerte cerebral.

Un estudio de Nielsen y Brand (1990) en Dinamarca a 50 familias de donantes que fueron interrogadas en una entrevista sobre como experimentaron la información que recibieron sobre la muerte cerebral y la



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

solicitud para la extracción de los riñones. También sobre si tuvieron dudas sobre su decisión, posteriormente. Entre los hallazgos más relevantes, destaca que la mitad era consciente de la gravedad de la situación, pero el 35% hubiera querido una información más detallada. Consideran que harían falta mejores condiciones para una despedida digna y que el tiempo para la toma de decisión es demasiado corto.

Le Nobin (2014) en Francia comenta las tasas de donación son del 32%. En el hospital de Lille se investigan las familias de los donantes de 2010 y 2011. Las causas de negativa, la integridad del cuerpo, la religión, desconfianza en los médicos, rebelión contra la sociedad. Las causas relacionadas con la muerte fueron la brutalidad y rapidez del deceso.

Pottecher (1993) en Francia donde hay otra ley que no exige el permiso familiar, realiza una entrevista en la UCI. En el 66% de los casos, la entrevista se produjo al menos a las tres horas después del diagnóstico. La tasa de aceptación fue más alta si había pasado una hora más. La tasa de aceptación aumentaba con la edad.

Un trabajo reciente de Neate (2015) en cuatro Hospitales de Melbourne en que se entrevistaron a 49 participantes de 40 familias (23 consentidores y 17 sin consentimiento), fueron entrevistados para entender las razones para la decisión. Los temas que se detectaron fueron que, la donación era coherente con los deseos explícitos del difunto o valores conocidos; el deseo de ayudar a los demás o temas de altruismo; el pragmatismo; el consuelo recibido de la donación y los aspectos de la conversación y los cuidados de la donación que condujo familias a creer que la donación fue adecuada es su caso. Los temas para la falta de consentimiento incluyen: la falta de conocimiento de los deseos del finado; creencias sociales, culturales y religiosas; factores relacionados con el proceso de donación y el agotamiento de la familia; y la conversación de eventos negativos que influenciaron las

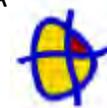


2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

decisiones. Las razones para la falta de consentimiento incluyen también la falta de confianza en la profesión médica, las preocupaciones con respecto al nivel de la atención prestada al donante potencial, la conservación del cuerpo del fallecido, temores de invasión corporal o la equidad de la asignación de los órganos.

La comprensión de la muerte encefálica es, o ha sido en el pasado, un problema a la hora de donar los órganos. De hecho, estamos comprobando que en los casos de muerte en asistolia, el número de negativas disminuye considerablemente. Un estudio de Andrés et al. (2009) en España, compara la Negativa Familiar en la donación por muerte en Asistolia y la donación tras la muerte cerebral (ME) en el Hospital 12 de Octubre de Madrid durante 3 años, demuestra un 24% en ME frente a un 4% en NHBD (Non Heart Beating Donation) ($p < 0,01$). Una mayor comprensión de la muerte debido a que el corazón no late, menos tiempo de incertidumbre acerca de la muerte, y una estancia hospitalaria más corta podría explicar esta diferencia.

Shih (2001) en una investigación cualitativa en Taiwan a 22 familiares donantes expone nueve niveles de análisis, que se concretan en: precisan la transcripción y traducción; obtener una comprensión holística de las respuestas de los sujetos; las respuestas; poner de relieve todos los datos relacionados con los códigos para "la decisión con respecto a la donación de órganos", "el impacto de la donación de órganos" y "la ayuda que se espera de los proveedores de salud"; la creación de un acción/interacción estrategia; la realización de la acción/estrategia de interacción a examinar el trabajo mediante el uso de una hoja de cálculo; utilizar estrategias de codificación axial a reexaminar las condiciones correspondientes, contexto, la acción/estrategias de interacción, y consecuencias; la aplicación de comparaciones constantes para comparar los datos desde tres ángulos (diferente cuentas informantes



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

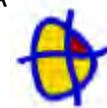
personales, el mismo informante en diferentes momentos o en condiciones diferentes, y las propiedades que se encuentran en las expresiones).

Bruce et al. (2013) pasan un cuestionario a 200 familiares sobre el abordamiento de la donación de órganos en la UCI tras la muerte del tronco encefálico en comparación con la muerte circulatoria en urgencias (Asistolia), no encontrando diferencias significativas. La mayoría de los encuestados aceptaban abordar la donación de órganos (76%). Los procedimientos de preservación de órganos (inserción de un tubo en la ingle, la continuación de la reanimación cardiopulmonar mecánica y la continuación del respirador) fueron aceptables a entre el 64% y el 69% de los encuestados.

Pan (2014) estudia la opinión sobre los donantes a Corazón Parado. Las razones para no donar fueron la conservación del cuerpo intacto después de la muerte y no ser comprendido por los vecinos, amigos y familiares. Y como positivas que el donante es un héroe, es un honor para la familia.

La interculturalidad y los cambios sociales han modificado el perfil de las familias y por tanto ha sido necesario investigarlo e incluirlo en los procedimientos de abordaje.

Santiago et al. (2008) Hacen una revisión de la modificación cultural que supone el cambio demográfico importante de ciertas zonas de España. Una de las más importantes es la de Alicante, donde viven de manera habitual o pasan grandes temporadas los centroeuropeos fundamentalmente alemanes y del Reino Unido. Se plantearon en primer lugar, la introducción de traductores para superar las barreras del idioma; en segundo lugar, tratar de salvar el muro cultural mediante la obtención de conocimiento de las culturas y religiones a través de mediadores culturales; y en tercer lugar, preparar a los profesionales sobre los métodos para llevar a cabo adecuadamente la entrevista. Entre 90 donantes de los últimos 7 años, el 52% procedían de la Unión Europea (65 % británicos); 29 % América Latina; 13 %, los países de Europa oriental; y el 5%,



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

África del Norte, por un total de 26 nacionalidades. Desde la introducción de la cultura lingüística y los mediadores, la negativa de la familia de la donación en estos grupos se redujo de 40 % a 7,1 %.

En este mismo sentido, Frutos et al. (2008) también propone unos cambios en el protocolo de abordamiento familiar para la donación de órganos, acoplando medidas que integren cuestiones socio-culturales de otros países. Describe el impacto de la donación de órganos de personas nacidas fuera de España que representaban en aquel momento el 26,1% de todos los donantes de Málaga.

Traino y Siminoff (2013) hacen hincapié en la importancia de la primera persona a la que se le pide la autorización.

Para Conesa et al. (2005), el perfil de familiar desfavorable hacia la donación de órganos es un hombre o mujer, de más o menos 50 años, con estudios primarios-inferiores, sin experiencia previa sobre el tema, que desconoce el concepto de muerte encefálica y la opinión de su familiar hacia la donación, que no ha obtenido información sobre la donación a través de foros especializados, con opinión desfavorable hacia la donación de sangre y actividades pro sociales y temeroso de la manipulación de su cadáver tras fallecer.

Albert (2001) de Newton, Mass. Dice que algunas personas no encajan en un papel socialmente reconocido y sancionado en su manera de expresar el duelo. Se considera que realizan un duelo no apropiado. El duelo en estas personas puede seguir siendo privado.



2.3. OTRAS CUESTIONES

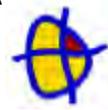
2.3.1. Actitud de los Profesionales

Otra cuestión importante a tener en cuenta es la respuesta de los profesionales frente a la donación. Marck (2012) de Melbourne, Australia, explora las creencias generales de los profesionales de Urgencias en un total de 811 encuestas. La mayoría estaban de acuerdo con la donación (96,2%), pero no a que la donación ayudara a hacer frente a su aflicción (30,1%).

Hibbert (1995) de Canadá dice que para hacer frente a los factores de estrés, las enfermeras recomiendan más formación en el área de dolor, intervenciones en crisis, el estrés, y las teorías de afrontamiento. Más importante aún, es que en el estudio surgió la necesidad de hacer frente a sus sentimientos a través de sesiones “debriefing”⁸ sobre el estrés.

Bendassolli (2001) analiza las razones de los estudiantes universitarios brasileños para la donación de órganos. El deseo de continuar la vida en el otro, reaprovechamiento de los órganos, dar calidad de vida a los que necesitan un trasplante e inutilidad del cuerpo después de la muerte, son los motivos positivos. En cuanto a los negativos: Crítica a la ley brasileña de trasplantes, al sistema de salud brasileño y razones bioéticas como recelo de la muerte premeditada y el contrabando de órganos.

⁸ En la intervención psicológica, el debriefing es una técnica destinada a cerrar e integrar acontecimientos potencialmente traumáticos, introduciendo a su vez aprendizajes emocionales y técnicos. Debe realizarse al menos 72 horas después de dicho acontecimiento, con una duración aproximada de dos horas, y una revisión posterior transcurridas ocho semanas. Se basa principalmente en diferenciar hechos de pensamientos o interpretaciones, y de emociones. Reconstruirlos de forma coherente y ordenada, tomar conciencia de ellos, nombrarlos, reconocerlos y acotarlos, para impedir que invadan a la persona que ha vivido el acontecimiento potencialmente traumático, y aprenda a gestionar sus recuerdos y emociones, dejándolos en el pasado y continuando con su vida hacia adelante.



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

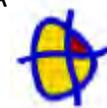
Dos Santos (2012) hace otra investigación de abordaje cualitativo fenomenológico según "la estructura del fenómeno situado". Participaron en el estudio, 12 profesionales. Las proposiciones que emergieron revelaron que la entrevista familiar es una etapa importante. Estudia aspectos relativos al entrevistador, al entrevistado y al local de la entrevista, además de preguntas éticas y legales. También evidencian la necesidad de capacitación profesional para conocer e identificar los factores que facilitan o dificultan el diálogo con los familiares.

La intervención de las enfermeras en el proceso de donación no es idéntica en todos los países. Sin embargo, no cabe duda de que tienen un papel fundamental en el proceso de donación, y el acercamiento a las familias. Algunas están investigando sobre estas cuestiones.

En el trabajo de Pelletier (1993) que hemos nombrado anteriormente en el que entrevista a 7 familias, a los 10-15 meses tras el deceso, identifican a las enfermeras como el profesional de información y genuinamente de apoyo, lo que sugiere claramente que tienen las condiciones necesarias y las habilidades de acercarse a las familias para consultarles sobre la donación. Igualmente importante para las familias de los donantes fue su necesidad de dar su consentimiento para la donación de órganos, lo que indica claramente que los profesionales de la salud tienen que ofrecer la opción de la donación.

Lindsay (1995), identifica posibles obstáculos de las enfermeras y otro personal para ofrecer a las familias la donación de órganos, como, sentimientos personales sobre la muerte, temor de inmiscuirse en el dolor y falta de conocimientos. Coolican (1994) se manifiesta en el mismo sentido.

Guido (2009) analiza la situación de estrés de las enfermeras que cuidan del donante hasta la extracción de los órganos. Las enfermeras relataron que asisten a ese paciente sin distinciones, sin embargo reconocen cierta inseguridad



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

y falta de preparación para tratar a pacientes con muerte encefálica. Buscan minimizar los factores de estrés con modificaciones en su vida personal.

Lima (2009) entrevista a 10 enfermeros que trabajan en la captación de órganos en el Centro Universitario San Camilo Brasil en una entrevista semi-estructurada. Emergieron 3 categorías: El significado de la muerte, con las subcategorías: finiquitudo, renacimiento y contradicción. El significado de la donación con las subcategorías: solidaridad, y desprendimiento, oportunidad de vida y contradicción, y finalmente los conflictos vivenciados por el enfermero en el proceso de trabajo en la captación de órganos, con las subcategorías: “estando con la familia del donante”, cuidado del donante, “sufriendo en el trabajo”, intentando perseverar, criticando el proceso de captación y buscando el sentido del trabajo. Concluyen que los profesionales necesitan ser cuidados por vivenciar conflictos existenciales y dilemas morales con mucha frecuencia en sus quehaceres, pudiendo comprometer su propia salud mental y física. Especifica que la pérdida de una persona querida es una situación altamente estresante. El luto una respuesta natural para enfrentar esta situación dolorosa, siendo de esta forma un proceso, no un estado. La primera fase del luto es la estupefacción, después la protesta, la desorganización y la recuperación. En la primera fase ocurre el choque, la sorpresa y la descreencia. En la segunda, se siente rabia, sufrimiento psicológico y agitación. Se comporta como si estuviese en situación de peligro permanente. A veces, en este escenario la donación de órganos puede generar nuevos sufrimientos.

Según Azevedo (2009) Las enfermeras buscan minimizar los factores de estrés con actividades físicas, soporte social y espiritualidad. Tratan de separar el trabajo de su vida personal.

Wolf (1991) con unas entrevistas grabadas, estudia los cuidados post mortem en quirófano como una especie de rescate de sentimientos de las enfermeras, entristecidas por la muerte del donante, proporcionándole confort,



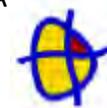
2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

lo que consideran una oportunidad de cerrar el círculo con el fallecido después de la extracción de los órganos y tejidos.

El cuidado del cuerpo después de la muerte es una función de enfermería importante que se produce en una amplia variedad de contextos. Después de que un paciente muere, la atención de enfermería continúa con el cuidado físico del cuerpo, así como el cuidado de los miembros de la familia. Olausson y Ferrell (2013) hablan del significado de los cuidados del cuerpo después de la muerte. En un estudio cualitativo, los autores exploraron las percepciones de las enfermeras de lo que significa el cuidado del cuerpo después de la muerte. Surgieron dos temas generales: dar una atención respetuosa y digna después de la muerte que sea sensible a las necesidades de la familia y dotar a las enfermeras con un mecanismo para hacer frente a la atención de estos pacientes. Baldinazzo (2008) en Italia, explica la situación de las enfermeras respecto de la donación de órganos en condiciones más o menos similares a las de España y lo que implica para ellas tanto profesional como personalmente. Realizan un seguimiento a posteriori que parece interesante ya que hacen reunión familiar al cabo de un mes.

Daly (2006) expresa que la toma de decisiones de los familiares para la donación de órganos se produce como culminación de 2 procesos: el final de la vida de un paciente y la obtención de la autorización para la donación de la familia del paciente. Las enfermeras de Cuidados Críticos son las más íntimamente involucradas en la atención al final de su vida y por lo tanto tienen la capacidad de afectar en gran medida la respuesta a la donación de órganos.

Las enfermeras de Noruega participaron en unos grupos de enfoque en un estudio de Meyer (2008). Su propósito fue investigar la educación en la donación de órganos, en los 28 hospitales donantes noruegos, y recabar las necesidades de las enfermeras de cuidados intensivos para impartir conocimientos y apoyo en el cambio de su enfoque de cuidados



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

intensivos hacia el proceso de obtención de órganos. Después de este estudio, se produjeron cambios en los protocolos.

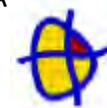
Paredes (2009) presenta un trabajo de historias de vida en su tesis doctoral, profundizando en torno a sensibilización, convencimiento, rechazo y aporte para enfermería que denomina “ciencia del cuidado”.

Un estudio sueco (Floden et al., 2011) envía un cuestionario al 50% de las enfermeras de UCI, ya que todas ellas están obligadas a participar en la donación de órganos. Informaron (el 69%) de barreras como: desconfianza en el diagnóstico, poca o nula información a la familia y falta de conocimientos sobre el proceso de donación.

Otro estudio de Meyer et al. (2012) en Noruega entrevista a 801 enfermeras de Cuidados Intensivos sobre las necesidades educativas en el proceso de donación de órganos. Concluye que, el fomento de la discusión acerca del proceso de donación, favorece el desarrollo de la competencia profesional.

Un estudio de Nicely y De Lario (2012) aplica la pertinencia del Modelo de enfermería de Virginia Henderson para la donación de órganos, ya que gran cantidad de enfermeras están implicadas en este proceso en la mayoría de los países. Esta aplicación se basa en virtud de la necesidad inherente a la participación de la familia y amigos del posible donante. Los conceptos de Henderson son aplicados a familiares, amigos y a los propios cuidadores.

También la implicación de otros profesionales ha sido investigada históricamente, siempre llegando a la conclusión de que falta más preparación, incluso que la donación de órganos debería formar parte del curriculum básico. Mateos et al. (2011) Encuesta a médicos, enfermeros y técnicos del SUMMA 112. Al 57,2% le supone un gran estrés informar al familiar y el 59,4 dice no sentirse preparado. El 97,8% cree que son necesarios cursos de comunicación de malas noticias.



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

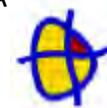
Nelson et al. (2013) estudian los conocimientos de los estudiantes de medicina de último año respecto de la donación de órganos, que considera insuficiente, y propone la implementación de un plan de estudios al respecto.

Gauher (2013) en Reino Unido entrevista a estudiantes indios y paquistaníes, separados por etnia, género, y profesión (sanitario y no sanitario). Son reuentes a donar por causas de religión, culturales o familiares.

La etnia parece ser un problema sobre todo en países anglosajones. Molzahn (2005) en Columbia Británica (Canadá) realizó un estudio cualitativo naturalista con grupos focales con 40 personas indo-canadienses. Los participantes señalaron que la gente de su comunidad se mostró renuente a hablar de la muerte y cuestiones conexas tales como la donación de órganos en una comunidad etnocultural.

Pearson y Zurynski, (1995a) hicieron una investigación en Nueva Zelanda y Australia a Intensivistas, en la que se realizaron 254 encuestas. Mostraron que ellos son los que participan en la certificación de la muerte cerebral (95%) y deciden si abordar o no a las familias (52%) en base a diferencias culturales y grado de angustia familiar. Están involucrados en la solicitud de los órganos, aunque creen que no es su cometido. Algunos tienen dificultades relacionadas con la comunicación con la familia a causa del idioma o cuestiones culturales y con el mantenimiento, lo que hace que la donación no alcance tasas óptimas. Muy pocas unidades tenían una política eficaz de acercamiento a las familias de los donantes potenciales.

Ríos et al. (2015) Pasan una encuesta al personal del area quirúrgica en 12 hospitales (4 en España, 5 en México, 2 en Cuba y 1 en Costa Rica). Los resultados muestran que la actitud hacia la donación de órganos entre los cirujanos de los hospitales en España y América Latina no era tan favorable como podríamos haber esperado.



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

2.3.2. Sobre los Coordinadores de Trasplantes

Según Frutos, (2007) no hay los mismos resultados en todos los centros españoles, por lo que se plantea indagar cuales son las diferencias entre unos centros y otros.

Un estudio de Dubay et al. (2013) trata de medir la eficacia y experiencia de los que se acercan a solicitar los órganos.

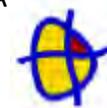
Garside et al. (2012) Revisa el impacto de la inclusión de una enfermera especialista en la donación de órganos en un estudio de dos años con resultados significativos en el aumento de donantes.

Ashkenazi (2013) de Israel, presenta un protocolo o método con un enfoque estratégico de abordamiento a las familias, similar al que utilizamos en nuestro Centro.

2.3.3. Promoción de la Donación

El conocimiento de la población sobre la donación de órganos va mejorando afortunadamente, aunque no lo suficiente, ya que se ve como algo lejano y cuando sucede, el impacto siempre es imprevisto. Algunos estudios analizan esta cuestión.

Las familias de los donantes y no donantes tenían diferentes percepciones de una atención de calidad para ellos y sus seres queridos en un estudio de Jacoby et al. (2010). Recibir información comprensible acerca de la donación de órganos fue el predictor más fuerte de consentimiento. Este estudio concluye que las conductas de apoyo específicos por parte del personal, según lo contado por los miembros de la familia de los donantes potenciales se asociaron significativamente al consentimiento de donación. Estos



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

comportamientos se prestan a la formación creativa y educativa de programas para el personal. Las intervenciones son esenciales no sólo para los familiares del paciente con muerte cerebral, sino también para el personal y en última instancia, para el público en general.

Colak (2008) en Turquía, pasa un cuestionario a 87 personas mayores de 18 años sobre la donación de órganos. Estas personas no habían tenido experiencia en donación y trasplante. La voluntad de donar un órgano fue del 47 %, lo que fue significativamente asociada con la edad más joven. El 25% cree que su religión es adversa a trasplante, el 28% pensaba que produciría más dolor en la muerte, el 20% tenían miedo, y el 83 % cree en la vida después. El 15% dijo que sus usos y costumbres eran adversos a la donación de órganos, el 50% afirmó que ellos pueden aceptar la donación de órganos de otras razas y el 65 % declararon que pueden solicitar los órganos de sus amigos. El 80% por ciento cree que la donación de órganos es un regalo dado a un ser humano; 34% de ellos manifestaron que puede ser donante mientras están vivos. El 54% de los encuestados declararon que querían obtener información acerca de la donación de órganos y el trasplante.

Solar (2008) en Alemania, analiza la donación de órganos a partir de tres postulados: La influencia de la religión, particularmente el catolicismo que promueve el altruismo en un contexto ético de máximos; la organización del sistema de información y acercamiento al donante y a su familia y la formación personal de los miembros del equipo de salud.

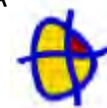
Martínez et al. (1995) para valorar los aspectos psicosociales de la donación empleó un cuestionario (PADQ) que se aplicó por entrevista personal a una muestra representativa de la población española (n =1288). El 65% de la población estaba a favor de donar sus propios órganos, mientras que sólo el 6,1 % tenían una tarjeta de donación de órganos. Las principales razones que inducen los encuestados para ser donantes eran la solidaridad (47 %) y la



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

reciprocidad (29 %). Las razones fundamentales que impiden la donación, son el desconocimiento de no saber cómo ser donante (34 %) y el miedo a la posibilidad de una muerte aparente (24 %). Noventa y tres por ciento donaría los órganos de un pariente muerto si sabía que esta persona estaba a favor de la donación. Sólo el 52 % donaría si no conoce la voluntad del familiar difunto. Los sujetos más jóvenes con un mayor nivel de educación, nivel socioeconómico más alto y mejor informados sobre la donación y el trasplante fueron evaluados favorablemente y los que tienen experiencia directa mostraron una inclinación más favorable a la donación de sus órganos. Otro trabajo de este grupo (Martínez et al, 2001a), cuantitativo, analiza 68 entrevistas en 13 hospitales españoles. Lo más importante que destaca es, conocer los deseos del fallecido sobre la donación de órganos ($p < 0,001$); el clima de la relación familiar ($p < 0,01$); expresión de la satisfacción familiar con la atención recibida ($p < 0,01$); número de familiares presentes en el momento de la entrevista ($p < 0,01$). La regresión logística predijo la decisión de la familia en el 98,4% de los casos. En otro trabajo también en ese mismo año (Martínez et al, 2001b) hacen una revisión de diferentes artículos, revisando fundamentalmente el material y método, más que los resultados.

En otro estudio, se formaron trece grupos de discusión de población general, con 114 participantes de entre 18 y 75 años según Irving (2012a). Se realizó un análisis cualitativo con un enfoque de teoría fundamentada. Surgieron cuatro temas principales: (i) salvar y mejorar las condiciones de vida; (ii) disminuir el riesgo de pérdida de oportunidades; (iii) equidad y (iv) rendición de cuentas. Mientras que muchos no estaban cómodos para tomar decisiones sobre la asignación de los órganos y se alegraron de que se recurra a profesionales de la salud. Willis (1992) en una investigación con grupos de enfermería, llegó a las mismas conclusiones.



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

Atkins (2003) Crea dos grupos focales y un cuestionario con Afroamericanos en Houston.

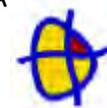
Bennett R (2004) pasa una encuesta a 936 personas (blancos, asiática y afro-caribeña). Clasificaron sus preferencias sobre diversos incentivos para la donación de órganos. Los resultados de los tres grupos en conjunto dieron que las opciones de pago o mejoras en la lista de espera fueron más populares que las razones altruistas. Individualmente, la autoestima y si la persona es religiosa se relaciona positivamente, y negativamente a personas con remilgos y si tenían parientes que se habían opuesto al trasplante. Implican importantes disparidades entre las políticas públicas y la opinión pública en cuanto a incentivos de la donación.

Hemos encontrado otro trabajo reciente de Polonia (Trzcińska et al., 2014) que analiza así mismo las cuestiones relativas a la donación de órganos en un hospital de su país, desde el punto de vista psicológico.

Varios grupos de población general en un total de 70 personas de St. Louis, MO según DuBois (2009) realizaron unos grupos de enfoque antes y después de haber sido educados acerca de una rápida recuperación de órganos (ROR).

Las distintas legislaciones, sobre todo la ley de consentimiento expreso versus la ley del consentimiento presunto, presentan un panorama muy diferente como base a esta revisión agregativa (Shapiro, 2015)

Varios trabajos (Arriola, 2010; Bidigare, 2000; Bires, 1999; Quinn, 2006; Resnicow, 2010; Reubsaet, 2005; Riker, 1995; Shafer, 2004; Skumanich, 1996 y Vinokur, 2006, citados en Domínguez, 2011) estudian distintas campañas de promoción, todas ellas activas y eficaces, aunque con unas situaciones diferentes a la nuestra, a causa de la Ley de consentimiento presunto que tenemos en España y las distintas maneras de registrar o manifestar el permiso de donación.

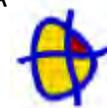


2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

Siminoff (2010) dice que los donantes de tejidos se ven afectado por muchas de las mismas variables que los de órganos aunque las circunstancias sean distintas. El 71,6% de las familias de los pacientes (elegibles como donantes de tejidos) consintieron a la donación de tejidos; 26,8% las familias se negaron. Los resultados revelaron una multitud de asociaciones entre las variables de estudio y la decisión de la donación. Un posterior análisis multivariable identificó los factores determinantes del consentimiento de la familia para la donación de tejido, incluyendo la discusión de temas clave relacionados con la donación durante la solicitud (odds ratio ajustada [AOR], 17,22; 95% intervalo de confianza [IC], 11,61 a 25,54), la calidad de la comunicación durante la solicitud (AOR, 12,39, IC, 7,76 a 20,02), las actitudes de donación de tejido de las familias y el conocimiento (AOR, 10,01; IC, 6,47 a 15,50), las reacciones iniciales de las familias a la solicitud (AOR, 7,86; IC, 05/13 a 12/05), previo aviso de las familias de la solicitud (AOR, 3,95; IC, 2,41-6,46), y las características sociodemográficas de los pacientes y familiares (AOR, 3,32; IC, 2,01 a 5,48).

Otro trabajo de Shafer (2003) evalúa la eficacia de la implementación de OPOs (Organización de Obtención de Órganos) en los hospitales, en Centros de Salud Integrados (IHC) en Houston, Texas. También la implementación de programas para fomentar la donación de tejidos en casa (Salim, 2011).

O'Carroll et al. (2011), ponen a prueba el papel de los factores racionales-cognitivos tradicionales y las barreras emocionales a la donación de órganos póstuma, indagando sobre una reacción de angustia a base de la idea de la donación de órganos "ICK" (factor a basic disgustre action to the idea of organ donation) y el impacto de la manipulación del arrepentimiento previsto en personas que aun no están registradas como donante de órganos en el Reino Unido.



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

Otro trabajo de Castañeda et al. (2015) hace un estudio similar en Colombia. Los participantes tienen buena actitud ante la donación, sin embargo, muchos desconocen el marco legal en Colombia. Habitualmente no se incluye la donación dentro del ejercicio clínico en cuidados intensivos.

Broumand et al., (2012) hace una entrevista telefónica a la población que responde el 51%. Entre los encuestados, el 84,6% eran dispuestos a donar. De estos, el 94,6% estaban dispuestos a completar una tarjeta de donante; pero sólo el 10,7% de ellos ya tenía una.

Sanner (2006) en un estudio cualitativo a población general, destaca 6 antecedentes predictivos y 2 post. La necesidad de practicar la disección anatómica (la autopsia), el entierro. Tres cuartas partes de la población tienen cierto disconfort con la donación, mientras que lo aceptan si necesitan un trasplante. Una de las mayores causas es la posibilidad de alargar la vida y que los órganos donen vida a otros. Ese disconfort inicial se disuelve cuando se utilizan argumentos de altruismo y solidaridad. Los jóvenes están menos dispuestos a donar que los adultos. Maneja estas mismas cuestiones en un trabajo cualitativo en 2007, (Sanner, 2007) en el que destaca que la decisión de donación es secundaria para las familias, más preocupadas en el funeral, por lo que inicialmente dicen "no". Es cuando los profesionales tienen que dar soporte a todas las cuestiones y dudas que planteen, en un ambiente de proporcionalidad, neutralidad y respeto.

Scandroglio et al. (2011) Pasan una encuesta a la población española utilizando el CAPD (Cuestionario de Aspectos Psicosociales de la Donación) se compone de una pregunta abierta y 44 preguntas cerradas que se refieren a datos demográficos, información sobre la donación de órganos y trasplante, intención de donar un órgano propio y donar los órganos de su familiar, razones a favor y en contra de la donación y las opiniones sobre los procedimientos de solicitud de permiso para la extracción de los órganos y de la



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

distribución de órganos. La actitud hacia la donación de órganos es positiva en la mayoría de la población española. Aunque sólo el 8.1% declaró ser donante; Otro 14,5% dijo no ser donante; el 17,2% respondió 'No sé' y 0.9% no respondió. Con respecto a la intención de donar los órganos de sus familiares en caso de su fallecimiento, la gran mayoría de los entrevistados sería probable donar órganos de un pariente en los casos en que sabía tenía una opinión favorable (87.3%), y un pequeño porcentaje de los participantes tampoco negarían el permiso (5.8%, n = 70), no sabía que responder o no responder a la pregunta (6.9% n = 83). En el caso de no conocer voluntad de pariente, aunque hay un predominio de predisposición a otorgar el permiso (50,2%), un notable porcentaje de sujetos no sabría qué decidir o no respondió (25.9%), o negarían el permiso (23.9%). En cualquier caso, los resultados revelaron que sólo el 40,6% de los participantes han comunicado a su familia la voluntad de donar sus órganos. Entre quienes fueron favorables hacia la donación, los principales motivos expresados fueron las ganas de salvar vidas de otras personas, la solidaridad y saber que algún día pueden necesitar una donación. Los motivos más importantes para no donar entre los participantes que estaban en contra, fueron, el temor de la extracción de órganos prematura, de la declaración de la muerte y la mutilación.

Rojas (2012) en Chile (Región de los Ríos) hace una encuesta en un estudio cuantitativo a población general entre 18 y 65 años sobre la posibilidad de donar los órganos. Un 33% no estarían dispuestos a donar para que luchen más por su vida y un 31% no estarían dispuestos a donar por motivos religiosos. Destaca la falta de conocimientos respecto del proceso de donación.

Morgan (2005) crea discusiones acerca de la donación de órganos: ¿cómo los medios de comunicación influyen en opiniones sobre las decisiones de la donación? Los resultados revelaron que los familiares manifiestan que reciben información importante acerca de la donación de órganos a través de los



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

medios de comunicación. Desafortunadamente, la información más influyentes vino de representaciones sensacionalista, los medios de comunicación negativa.

Bas et al. (1998) Hace un un análisis psicosocial de la donación de órganos en un trabajo interpretativo. Concluye la necesidad de analizar las barreras potenciales que hacen fluctuar el número de negativas familiares:

- las cifras de donación dependen de la actitud del Personal Sanitario existiendo incongruencias entre actitudes y comportamientos.
- el desconocimiento o las dudas acerca del concepto de muerte cerebral, al igual que la dificultad a la hora de transmitir el diagnóstico a las familias, aunque no tienen un efecto significativo en el consentimiento sí tienen una influencia negativa.
- un retraso entre la comunicación del fallecimiento y la petición de órganos se asocia con una cifra de consentimientos más altas.

Stefanone et al. (2012) realizaron 6 campañas durante 3 años, en 3 medios de comunicación en línea diferentes, para valorar el efecto de una intervención en los medios de comunicación en línea con buenos resultados para los medios más populares entre los jóvenes y más visitados.

Cameron et al. (2013) cuentan una campaña en Facebook en la que en el perfil se identificaron como donante de órganos. Solo el primer día hubo 13.054 nuevos registros.



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

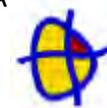
2.3.4. Género

El género, no es un factor que afecte mucho a la decisión de la donación en las culturas occidentales. No así en otras culturas.

Dodd-McCue (2007) realizó estudios de género en la donación de órganos en grupos focales de discusión en la que destacan dar una importancia crucial a la mujer como medio de comunicación familiar y por sus necesidades y busca de información.

Alvaro (2005) busca predictores del consentimiento de la donación sobre 1200 personas de población hispanoamericana en varios condados de Arizona. Se detectaron como predictores, conocer a alguien dispuesto a ser donante y la discusión familiar. Entre sus resultados llama la atención que el no estar de acuerdo acerca de la donación, conduce a pensamientos acerca de la propia mortalidad, sobre todo si es mujer y discrepante.

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



2.3.5. Epidemiología

Barber (2006) se analiza el potencial para la donación de órganos en el Reino Unido investigando sobre los registros de cuidados intensivos durante 2 años en UCI todo el Reino Unido. Un 41% negaron el consentimiento. Descubrieron que otras etnias tenían el doble de negativas. La edad y sexo no afectaban.

Halldorson, J. y J.P. Roberts (2013) comparan diez años de crecimiento de las tasas de donación en España y Estados Unidos. Aunque en esos 10 años el crecimiento en USA es mejor que en España, solo demuestra que el crecimiento español lleva más años, por lo que se van consumiendo una serie de etapas que Estados Unidos todavía no ha recorrido, pero que el futuro va encaminado hacia la misma curva que ha recorrido España, respecto a la causa de fallecimiento y la edad de los donantes.

Siebelink et al. (2012) estudian la negativa familiar en los donantes pediátricos en Holanda; 42% para los órganos y 27% para los tejidos, en un estudio en el que participaron las 8 Unidades de Cuidados Críticos pediátricos del país.

Un estudio de los Países Bajos (Wind, J. et al., 2012) compara la negativa familiar en los donantes en muerte encefálica (ME) y los donantes en parada cardíaca (MPC). Concluye que las familias aceptan mejor la donación cuando la muerte era inesperada (MPC) que cuando la están esperando (ME). También la tasa se redujo cuando habían recibido la decisión final de donar directamente de su familiar.

D'Alessandro, Peltier y Dahl (2012) estudian campañas de donación a la población en la universidad de Wisconsin.

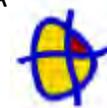


2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

2.3.6. Fenomenología-Filosofía

Haddow (2005) de Edimburgo, Reino Unido, realiza 19 entrevistas semi-estructuradas con familias donantes escocesas. Los resultados se centraron exclusivamente en las creencias de las familias acerca de la muerte, el cuerpo sin vida y los lazos con la persona fallecida, y si éstos conceptos afectaron la decisión de donar o no donar los órganos, lo que las familias dijeron acerca de la muerte del tronco cerebral y cómo y cuándo entendieron que la muerte se había producido. Se exploró la 'desmaterialización' (que el yo ya no estaba encarnado). La conclusión es que la fenomenología de la encarnación, la muerte y el órgano trasplantado ofrecen nuevas respuestas a la pregunta de "¿Quién soy yo? Es decir, para entender lo que es la identidad, uno podría buscar qué es lo que se pierde en la muerte; el cuerpo, el yo y las relaciones con los demás.

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



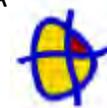
2.4. BIBLIOGRAFÍA SECUNDARIA

Son las revisiones sistemáticas sobre un tema. Como ya hemos dicho, pueden ser integrativas, agregativas o interpretativas.

En 2013 en Biblioteca Cochrane plus, encontramos una revisión sobre este tema. Morgan et al. (2013) realizan una revisión sistemática y síntesis cualitativa y cuantitativa sobre las actitudes relativas la donación de órganos. La síntesis se organiza en torno a cinco barreras que surgieron como cuestiones clave: El conocimiento sobre la voluntad de fallecidos y el registro como donante, la discusión de la donación y el registro con los miembros de la familia, la fe y las creencias culturales, las preocupaciones por el tratamiento del cuerpo como la desfiguración y mantenerlo intacto y la confianza en los médicos y el sistema de atención de salud.

Hay un metanálisis de Newton (2011) relativo a los puntos de vista de los usuarios sobre su deseo póstumo, en la que se incluyó las bases de datos PubMed, PsycINFO y Scopus, entre enero de 1990 y mayo de 2008, utilizando la teoría fundamentada para analizar las ciencias que emergen de la literatura. Se encontraron 27 artículos de los cuales, 24 estudios cumplieron los criterios de inclusión y fueron revisados. Los principales temas identificados fueron: la religión, la muerte, el altruismo, la relevancia personal, el cuerpo, la familia, los profesionales médicos, y los receptores. Uno de los obstáculos más comúnmente identificados fue la necesidad de salvaguardar la integridad del cuerpo.

Corr (2010) Florida, USA hace un artículo de revisión que examina la literatura reciente sobre el duelo, el dolor y el luto. Ofrece una revisión del estado del arte de la actual de comprensión de esos temas para ayudar a los profesionales que trabajan en el campo de la donación de órganos y tejidos. El objetivo del artículo es proporcionar lo que ofrece la bibliografía referente a la



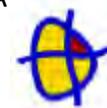
2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

educación y el conocimiento sobre el duelo y la experiencia de los profesionales que trabajan en la donación y el trasplante, en su relación con las personas en duelo.

Otro trabajo sobre la publicidad adversa asociada con casos de uso no autorizado o inadecuado de los órganos, sobre todo en el caso de los niños, contribuyó a negar el consentimiento para la donación. Las decisiones sobre la donación de órganos están influenciadas por factores individuales, así como las creencias culturales. Cuando el acercamiento se produce de manera sensible, la mayoría de las familias informan que la donación de órganos es una experiencia positiva. (Harish et al., 2014).

Las reuniones entre los profesionales y las familias en las Unidades de Cuidados Críticos, ha sido ampliamente estudiada en una revisión sistemática realizada por Chaitin et al., actualizada en UpToDate en marzo de 2014. Revisa los conceptos de satisfacción familiar, toma de decisiones e impacto psicológico, entre otros. Las familias esperan ser recibidas con honestidad y confían recibir una información comprensible y oportuna. Los estudios observacionales han encontrado que los problemas de comunicación con los médicos son la fuente número uno de las denuncias entre las familias de pacientes fallecidos. El 30 % de los miembros de la familia se sienten insatisfechos con la comunicación en la UCI. La falta de comunicación puede afectar a la satisfacción familiar, a la toma de decisiones y puede afectar psicológicamente a la familia. Influye mucho la calidad de la comunicación y la empatía de los profesionales.

Deedat et al. (2013) hacen una revisión sistemática para identificar las intervenciones efectivas para aumentar el registro de donantes de órganos y mejorar los conocimientos sobre la donación de órganos entre las minorías étnicas en Norte América y Reino Unido. Las intervenciones educativas y los medios de comunicación se muestran como medios más eficaces.



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

Irving et al. (2012b) identificaron 18 estudios con 1019 participantes en una revisión sistemática de estudios cualitativos sobre la donación de órganos. Exploraron las actitudes de la población, realizando una síntesis temática en la que surgieron ocho temas: Vínculos relacionales, creencias religiosas, influencias culturales, influencias familiares, integridad del cuerpo, confianza en el sistema de salud y el diagnóstico de muerte cerebral, desconocimiento del proceso de donación y principales reservas sobre el proceso.

Muriel et al. (2015) hace una revisión de la preparación de los niños frente a la pérdida de un ser querido y a su duelo, tanto en una situación terminal como traumática. Tiene en cuenta las diferentes edades del niño y las circunstancias psicosociales de la familia. Hace una serie de recomendaciones de las que podemos entresacar que, al prepararse para hablar a la familia sobre la enfermedad y la muerte, es esencial tener una idea de cómo los niños de diferentes edades van a entender la enfermedad y la muerte misma. Estos escenarios pueden hacerlos vulnerables a conceptos erróneos acerca de por qué la enfermedad está progresando o cómo va a cambiar su vida después de la muerte de un padre. Los estudios de niños en duelo muestran que muchos tienden a desarrollar trastornos inespecíficos, subclínicos y transitorios en el año siguiente a la pérdida y algunos pueden ser vulnerables a la depresión.

Rithalia (2009) hace una revisión sistemática de la literatura de artículos sobre la donación de órganos, comparando la actividad entre países. Una de las cosas más importantes fue la ley de consentimiento presunto que se asoció con un aumento de la donación de órganos. Sin embargo en las conclusiones aparece que el consentimiento presunto por sí solo es poco probable para explicar la variación en las tasas de donación de órganos entre los países. La legislación, la disponibilidad de donantes, la organización y la infraestructura del servicio de trasplante, la riqueza y la inversión en el cuidado de salud, y las



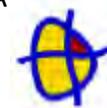
2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

actitudes de la población sobre la donación de órganos, puede jugar un papel pero no está claro el papel que juega cada una de ellas.

Rudge, Matesanz et al., (2012) dese la OMS hacen una revisión de las prácticas sobre la donación de órganos en los distintos países y las causas de su variabilidad.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



2.5. RELACIÓN DE AYUDA

El motivo de abordar el tema de la Relación de Ayuda en el contexto de esta investigación obedece a justificar cual es el planteamiento básico de intervención que se utiliza en nuestro centro y en la mayoría de los centros de España para el abordamiento a las familias en la entrevista de donación. Como ya hemos comentado anteriormente, nuestro objetivo fundamental es producir alivio emocional.

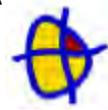
2.5.1. La Relación de Ayuda

El termino ayudar significa “provocar alivio”, hacer más llevadero su sufrimiento. Cánovas (2008) plantea las siguientes etapas en la relación: Fase de orientación, fase de identificación, fase de explotación o aprovechamiento y fase de resolución.

Siempre que hay un proceso enfermera-paciente va a existir una interrelación de la cual siempre se va a conseguir un desarrollo personal tanto de la enfermera como del paciente:

- Rol persona-recurso: la enfermera es una persona recurso y como tal tiene que proporcionar respuestas específicas. Tendrá que explicar al paciente todos los procedimientos, observarle y comentar con el paciente.
- Rol docente: tenemos una faceta instructiva que es la que nos proporciona información y por otro lado tenemos la experiencia.

Rogers (1961) nombrado en Cibanal et al. (2000), define toda relación en la que, al menos una de las partes intenta promover en el otro el crecimiento, el desarrollo, la maduración y la capacidad de funcionar mejor y enfrentarse a la vida de manera más adecuada. Este el marco conceptual de la psicología



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

humanista y existencial. En este intercambio, uno de los interlocutores (en nuestro caso el profesional de enfermería) captará las necesidades del otro (familia), con el fin de ayudarlo a descubrir otras posibilidades de percibir, aceptar y hacer frente a su situación actual. Debe ayudar al cliente a hacer frente a sus problemas presentes, a captar sus problemas, a ser agente de su propio proceso de cambio o de resolución de problemas y hacerlo con realismo en la medida en que estos aparecen; ayudar al cliente a considerar varias posibilidades de ver la realidad, a ensayar nuevos modelos de comportamiento; ayudar al cliente a comunicar, a abrirse a los otros y establecer contactos; ayudarlo a dar un sentido a la crisis.

La idea fundamental que subyace en todo proceso de relación de ayuda, especialmente dentro de la corriente humanista, es la de facilitar el crecimiento personal y el descubrimiento de los recursos ocultos de la persona en conflicto. Carkhuff, (1979) nombrado en Cibanal et al. (2000), afirma que "ayudar es el acto de promover en una persona un cambio constructivo en el comportamiento". Al finalizar la relación, el individuo no es el mismo que antes de entablarla. Ya no sufre tanto; no está tan indefenso; se conoce mejor así mismo; se comporta de modo más satisfactorio; se convierte en una persona mejor. El cambio interno y externo se manifiesta en las actitudes, las acciones y la manera de percibirse a sí mismo, a los demás y al mundo en general.

Rogers (1961,1997) presenta su hipótesis acerca de las condiciones necesarias y suficientes para que se produjera el cambio terapéutico, señalando que la congruencia (autenticidad) del terapeuta, la consideración (aceptación) positiva incondicional y la comprensión empática, eran las condiciones necesarias.

Parece evidente que estas condiciones, por entonces ya elaboradas por Rogers como "necesarias y suficientes" para el cambio terapéutico eran necesarias, pero no suficientes para Carkhuff, (1981).



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

Las "escalas" elaboradas por Carkhuff y colaboradores se entienden sobre 5 niveles:

Nivel 1. En el que nuestras respuestas o nuestra conducta no tienen para nada en cuenta lo que nos ha comunicado el paciente. Más bien le contestamos evaluándole, criticándole, por lo que acaba de decir.

Nivel 2. Nuestras respuestas, aunque han tenido en cuenta los sentimientos con que nos hablaba el paciente (preocupación, pena, desconcierto...), sin embargo no le damos importancia a lo que nos ha expuesto.

Nivel 3. Con las respuestas que damos al paciente le estamos reflejando exactamente - como si fuera un espejo - no sólo el sentimiento, sino también lo que nos ha contado.

Nivel 4. Con las respuestas que damos al paciente añadimos algo más de lo que nos ha dicho con sus palabras y sentimientos, de manera que podemos ayudarle a que experimente y/o exprese sentimientos que quizás fue incapaz de compartir anteriormente.

Nivel 5. Con las respuestas que damos al paciente añadimos significativamente más de lo que nos ha comunicado él mismo, llegando con nuestras respuestas a sentimientos más profundos de los que el propio paciente nos ha expresado.

De estos, los niveles uno y dos se refieren a intervenciones negativas o perjudiciales. Los niveles 4 y 5 indican una comunicación positiva, capaz de ofrecer una ayuda auténtica. El nivel 3, indica respuestas intercambiables, es decir, aquellas intervenciones del terapeuta que retoman los contenidos y los sentimientos del cliente sin añadir ni quitar nada, tanto de los hechos como de la intensidad de los sentimientos.

Las teorías sobre comunicación y relación de ayuda de Rogers y Carkhuff siguen mostrándose eficaces a través de las diversas aplicaciones hechas en campos diversos. Para desarrollar y alimentar su capacidad de cuidados, según la filosofía humanista, es conveniente que tenga en cuenta los pasos siguientes:



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

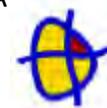
- a. Ser consciente del paciente como individuo.
- b. Aprender a respetar la exclusividad de individualidad de cada una de las personas a las que cuida.
- c. Aumentar su conocimiento de las necesidades del enfermo.
- d. Favorecer el mutuo compartimiento.
- e. Importancia de la acogida: A menudo se afirma que la acogida en el primer momento es crucial para que se establezca la relación.

Este artículo muestra que es menos crucial de lo que tradicionalmente se afirma, pero que esto varía en función del tipo de paciente.

Son conocidos los axiomas de Watzlawick (1985) para medir la empatía:

- a. "No podemos no comunicar".
- b. Toda comunicación presenta dos aspectos: el contenido y la relación, de tal manera que el segundo engloba el primero y por consiguiente se convierte en una meta-comunicación.
- c. Todo intercambio de comunicación es simétrico o complementario, según que esté fundamentado en la igualdad o la diferencia.
- d. La naturaleza de una relación depende de la puntuación de las secuencias de comunicación entre los dos interlocutores.

El "modelo de la marea" de Barker utiliza el agua como metáfora centrándose en lo impredecible de la experiencia humana. La vida es un viaje realizado en un océano de experiencias. Todo desarrollo humano, incluidas las experiencias de salud y la enfermedad, comporta descubrimientos realizados en ese viaje a lo largo de del océano de experiencias. Pueden sufrir tempestades o piratería. Frente a la posibilidad de naufragar, el paciente tiene necesidad de ser guiada a puerto seguro (Barker, 2007).



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

La relación de ayuda permite que Yo me abra a mí misma, a aspectos desconocidos de mi propia experiencia, así voy logrando mi propia unificación y coherencia. Facilita las condiciones para que emerjan potencialidades que mantiene latentes pero no manifiestas. Existen actitudes de la enfermera que se convierten en pautas orientadoras de la relación.

Las condiciones necesarias para el cambio son:

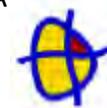
- 1.- Grado de aceptación empática recíproca entre ayudador y ayudado.
- 2.-Grado de actitud afectiva o, respeto incondicional hacia el otro
- 3.- Grado de sinceridad o coherencia entre palabras y su marco interior

En la fase de identificación, el paciente logra expresar sus sentimientos y recibe ayuda, ve la enfermedad como algo positivo. Se desplazan sentimientos de impotencia, desesperanza y desamparo, para cambiarlos por creatividad, espontaneidad y productividad.

Bustos (1993), marca el rol de la enfermera en la fase de explotación por medio de la comunicación, ayuda al paciente a percibir de forma realista la situación problemática. En el resultado de intervención eficaz se promueve el crecimiento hacia el objetivo de reducir la ansiedad. Empiezan a identificar y orientarse hacia nuevas metas relacionadas con la casa y el trabajo. En la fase de resolución, el paciente logra independencia y se prepara para volver a su entorno natural implica liberación del ayudador y fortalecimiento de la capacidad para actuar por sí mismo.

Es una relación multiforme, lo que incluye que la relación que se establece entre enfermera y paciente es única e irrepetible. Por ello no existe un “protocolo” sobre la forma de iniciar y mantener una relación de ayuda, debiendo en todo caso adecuarla a la persona, situación y momento presente.

La relación terapéutica implica un proceso de crecimiento personal. En el proceso relacional las actividades de asesoramiento y apoyo de la enfermera



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

van dirigidas a ayudar a las personas a desarrollar habilidades adaptativas, relacionales, de cuidados, etc....

Consecuentemente, la persona aprende más sobre sí misma, sobre las causas y consecuencias de sus actuaciones y sobre el comportamiento humano en general, significando la enfermedad o el trastorno producido por los cambios y eventos vitales, una posibilidad de desarrollar las propias potencialidades y crecer personalmente en un sentido positivo.

Por otra parte la relación terapéutica también constituye para la enfermera una experiencia de aprendizaje y crecimiento personal, al ampliar su repertorio de capacidades y habilidades relacionales, experiencias sobre el sufrimiento humano, formas de ofrecer ayuda, etc....

La relación terapéutica tiene una estructura y evoluciona de acuerdo con un proceso determinado. Para desarrollar una relación de ayuda se requieren conocimientos y habilidades específicas. Al hablar de relación de ayuda nos referimos a un modo de ayudar en el que quien ayuda usa especialmente recursos relacionales para acompañar a otro a salir de una situación problemática, a vivirla lo más sanamente posible, si no tiene salida o a recorrer un camino de crecimiento.

Según Maya-Rincón (s.a.) la relación de ayuda es el establecimiento de una relación terapéutica, que fomente el auto concepto y la autoestima, así como el intercambio de pensamientos y sentimientos, proporcionando feedback.

Para Maya Rincón, las fases de la empatía:

- . Capacita al cliente para asumir una actitud de estima e interés por sí mismo.
- . Permite acogerse más nítidamente
- . La mayor auto comprensión y la autoestima le muestran nuevos aspectos de la experiencia que integra.



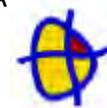
2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

El objetivo principal de la relación es negociar con el otro de una forma abierta y llegar a acuerdos cuando sea posible.

Existe respuesta interpretativa y respuesta de apoyo-consuelo. El estilo debe ser asertivo. Debe haber competencia personal y conocimiento sobre uno mismo.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

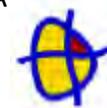
2.5.2. Modelo Integral de Relación de Ayuda (Madrid, J., 2005)

Tras haber consultado la bibliografía disponible relacionada mayoritariamente con la Enfermería Psiquiátrica, hemos podido constatar la existencia de argumentos válidos para el tema que nos ocupa en esta tesis doctoral. Sin embargo la mayoría de ellos presuponen un desarrollo a lo largo del tiempo que nosotros no tenemos. La elección del trabajo de Madrid (s.a.) nos parece más oportuno, ya que comparte con nuestra situación una entrevista de crisis que sucede en un momento puntual, con un tiempo entre 1 a 6 horas (ocasionalmente al día siguiente) en una o varias entrevistas, pero que no tiene perspectivas de prolongarse en el tiempo. Aporta un paso más a la relación de ayuda que ya practicamos.

Según Madrid (2005) las necesidades humanas son de existencia, de relación y de crecimiento. La persona tiende espontáneamente a ayudar. El niño tiene tanta necesidad de recibir cariño como de darlo.

En la relación de ayuda una de las partes intenta promover en el otro el desarrollo, la maduración y la capacidad de funcionar mejor y enfrentar la vida de manera más adecuada. La relación de ayuda en un encuentro personal es asimétrica y es necesario que se identifique claramente la función de uno y otro, el demandante de ayuda y el ayudador o agente de ayuda. El ayudado es una persona que sufre. Suele pensar que el origen de su sufrimiento está fuera de su control.

La característica del ayudador es mas “humana” que “terapeuta”. Debe conseguir destrezas para la competencia en el counselling. Ser auténtico, confiable, cercano y transparente. Convertirse en una oportunidad. La consistencia personal es la “reserva oro”. Debe expresar una cordialidad no posesiva.



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

El ayudado en la relación de ayuda tiene dos problemas cualitativamente diferentes: el problema relacional y el problema objetivado.

Según Yalom 1980 (citado en Madrid, 2005), de la corriente humanista-existencial y psico-dinámica: “lo que cura es la relación”.

El encuentro personal tiene valor terapéutico en sí mismo. El elemento más importante en la determinación de la eficacia es la calidad del encuentro interpersonal con el cliente. Debe ser una experiencia emocional correctiva. Tiene que tener una aceptación personal del otro, que no es lo mismo que aprobación.

En el encuentro están presentes los miedos, fantasías y prejuicios del ayudado. Tiende a sentirse víctima. Puede presentar resistencias. No tiene perspectiva (el árbol no le deja ver el bosque).

La relación le permitirá tomar distancia, configurando una experiencia emocional correctiva. El contexto facilitador debe favorecer que el cliente se decida a exhibir su vulnerabilidad.

La reestructuración del proceso debe tender a identificar que la solución de su problema no está fuera de él si no dentro.

Tiene que haber un hilo conductor o resumen intencional. El agente tiene que actuar con empatía reforzada que añade a la empatía básica mecanismos de conexión entre diversos elementos y señalamientos para hacer una reflexión más profunda. Es muy importante también la confrontación facilitadora. Una de las resistencias puede deberse a la falta de tacto por parte del agente ayudador. En la etapa de finalización de la relación, el agente de ayuda no le cierra la puerta “ni de golpe ni con llave”.

El mantenimiento de los logros el día después hace referencia al problema objetivado.



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

En la etapa de cambio de su comportamiento de debe de incluir tres pasos: Elección de la meta personalizada, formulación de objetivos operativos y programación del plan de acción.

La meta debe ser asumida por el paciente como propia, realista y formulada clara y específicamente. El plan de acción debe indicar: Qué, cómo, cuándo, dónde, con quién y por qué. Prestar atención al paso inicial y asegurar el éxito de su consecución, así como tener en cuenta su evaluación.

Yalom indica que la relación tiene límites. La decisión final es del paciente.

Safran y Segal (1994) aportan que el encuentro también enriquece al Agente de ayuda.

La relación terapéutica tiene una estructura y evoluciona de acuerdo con un proceso determinado. Para desarrollar una relación de ayuda se requieren conocimientos y habilidades específicas.

Al hablar de relación de ayuda nos referimos a un modo de ayudar en el que quien ayuda usa especialmente recursos relacionales para acompañar a otro a salir de una situación problemática, a vivirla lo más sanamente posible, si no tiene salida, o a recorrer un camino de crecimiento.

Las fases de la empatía según Jacoby et al, (2006) capacitan al cliente para asumir una actitud de estima e interés por sí mismo. Permite acogerse más nítidamente. La mayor auto comprensión y la autoestima le muestran nuevos aspectos de la experiencia que integra.

El objetivo principal de la relación es negociar con el otro de una forma abierta y llegar a acuerdos cuando sea posible. Existe respuesta interpretativa y respuesta de apoyo-consuelo. El estilo debe ser asertivo. Debe haber competencia personal y conocimiento sobre uno mismo.



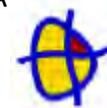
2.5.3. Relación Enfermera-Paciente

Algunas teóricas de la Enfermería han desarrollado modelos en que la enfermera tiene un papel fundamental en el crecimiento personal del paciente. Es mas, el proceso de cuidados supone un crecimiento personal tanto para el paciente como para la enfermera.

En el acompañamiento al duelo por la muerte de un familiar y si es el caso, en la solicitud de la donación de los órganos, en que la Enfermería tiene un papel importante en la mayoría de los países, es uno de los casos mas relevante.

En esta situación como ya hemos comentado, los familiares se convierten en nuestros pacientes. Peplau, (1952), citada en Marriner&Raile (1999: 339), definió enfermería como "un importante proceso terapéutico interpersonal que actúa en coordinación con otros procesos humanos, que hacen posible la salud de los individuos en las comunidades". Peplau utiliza las fuentes teóricas:

- Freud: Motivación, relaciones familiares en la infancia y la importancia del inconsciente.
- Maslow: La motivación humana
- Miller: Teoría de la personalidad, psicoterapia conductista y principios del aprendizaje social.
- Sullivan: Psicoanálisis, incluyendo determinantes culturales y sociales. Desarrollo de las relaciones interpersonales.
- Fromm: Autoestima y sentido.



2 - ESTADO DE LA CUESTIÓN

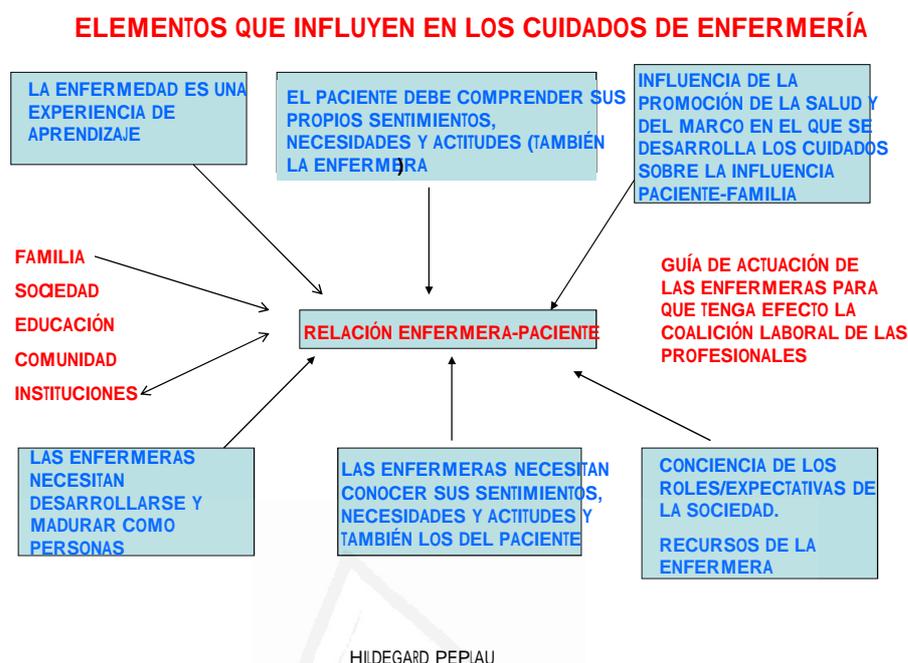


Fig. 2. *Relación Enfermera Paciente*. Fuente: (Peplau, 1952, citada en Mejía Lopera, 2006)

Leininger (1988), citada en Marriner&Raile (1999: 446), la entiende como "una profesión y una disciplina humanista y científica aprendida, que se centra en los fenómenos de actividades de asistencia a los seres humanos con la finalidad de ayudar, apoyar, facilitar o capacitar a las personas o a los grupos a mantener o recuperar su bienestar (o su salud), de manera beneficiosa y dotada de sentido culturalmente, o a la hora de afrontar la discapacidad o la muerte".

En este contexto, la relación se entiende como el encuentro terapéutico entre enfermera-persona guiado hacia un objetivo común que es la vivencia de experiencias de salud. En esta relación hay elementos que pueden modificarla, cambiarla, afectarla o potenciarla (Stuart & Sundeen, 1991).

Para García Marco (2004), la variable tiempo en el sistema sanitario se convierte en un valor oro.



MARCO TEORICO

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



3- MARCO TEÓRICO

3. MARCO TEÓRICO

Partimos del Interaccionismo Simbólico que se asienta en tres premisas (Blumer, 1969) citado en De la Cuesta (2006). La primera es que los seres humanos actúan ante las cosas con base al significado que éstas tienen para ellos; la segunda es que el significado de estas cosas se deriva o emerge de la interacción social que se tiene con los otros; y la tercera premisa es que estos significados se manejan y transforman por medio de los procesos interpretativos que la persona usa en el manejo de las situaciones en las que se encuentra.

Wolcott (1994) citado en Cooffey y Atkinson (2003) dice que los datos deben hablar por sí mismos. Cuba y Lincoln (1981) citado en Cooffey y Atkinson (2003) dicen que el análisis no necesita ceñirse a un solo enfoque correcto o a un conjunto de técnicas adecuadas sino que es imaginativo, sagaz, flexible y reflexivo. También debe ser metódico, académico y con rigor intelectual.

Para abordar el tema desde el planteamiento cualitativo se emplea la fenomenología, ya que lo que se pretende es estudiar cual es la experiencia vivida respecto a un suceso o evento.

La Fenomenología es el estudio de los fenómenos del mundo, como las experimentadas por los seres conscientes y también es un método para estudiar estos fenómenos. Cuando un fenomenólogo utiliza el término "fenómeno", quiere decir que todo lo que es dado en la experiencia debe entenderse simplemente como el correlato de un acto de conciencia y debe ser descrito con precisión como se presenta.



3- MARCO TEÓRICO

3.1. FENOMENOLOGÍA: REFERENCIA HISTÓRICA

Se trata de una visión filosófica que en Europa se desarrolló en la Escuela de Utrecht de Ciencias Humanas, inspirada por el intenso trabajo de Husserl a principios del siglo XX. Otros autores como Heidegger, Merleau Ponty, Sartre y Van Manen entre otros, desarrollaron la fenomenología en otras áreas como la pedagogía. Posteriormente las disciplinas en Ciencias Sociales desarrollan la fenomenología-hermenéutica (Ayala Carabajo, 2008). Uno de ellos es Amadeo Giorgi, cuyo método es ampliamente aplicado y al que entraremos posteriormente.

Pérez Riobello, (2008) se plantea cómo procede la fenomenología. Kant distingue entre una cosa en sí (numenon) y una cosa tal como aparece (fenómeno) (Mahncke Torres, 2010). De cómo uno experiencia las cosas, tanto de lo real como de lo que solo es aparente. Es la descripción de algo, pero de algo más allá de sí. La intencionalidad es determinante.

La realidad que importa es lo que perciben las personas como importante. Son importantes la persona, el tiempo y la interacción con el mundo que le rodea, según Palacios-Ceña y Corral (2010).

La Fenomenología ve los hechos tal como se presentan en la conciencia. No es objetiva. Se produce la "Interioridad". La razón se lleva a sí misma a la total abstracción "*para ver qué encuentra*". (Osuna, s.a.).

Husserl denominaba "mundo de vida" al "mundo compartido de la percepción", al "*hecho percibido*". "*Cuando digo que anteayer las nieves produjeron el agua que ahora está pasando, sobrentiendo un testigo sujeto a un cierto lugar en el mundo y comparo sus puntos de vista sucesivos*" (Ortega, citado en Perez-Riobello, 2008).

Merleau-Ponty nombrado por Perez Riobello (2008) propone "asombrarse" ante las cosas mismas. Según Merleau-Ponty, Sólo para el sujeto



3- MARCO TEÓRICO

hay tiempo, mientras que para el mundo y las cosas mismas sólo hay presente eterno. El tiempo nace en base a la relación que nosotros tenemos con las cosas. Es pues algo “relativo a nuestra posición” en la investigación, a nuestro “campo de presencia”. El pasado es un “ya-no” y el futuro un “todavía-no”. De modo que las tres dimensiones temporales (presente, pasado y futuro) se mezclan entre sí constantemente y llegan a conformar un todo fenomenológico que, si bien para Husserl estaba a la base de la intencionalidad de la conciencia, para Merleau-Ponty constituiría el horizonte de temporalidad presente en toda percepción corporal. (Pérez Riobello, 2008).

3.2. EPOJE

La epojé o reducción fenomenológica es el proceso de poner entre paréntesis, sin el cual es imposible tener una visión fenomenológica, por lo que será empleada en todo el curso del estudio. Lo primero es dejar en suspenso todas las convicciones validas hasta ahora para nosotros y con ellas todas nuestras creencias. Husserl, (s.a).

Bracketing (epoché) es el acto de suspender el juicio sobre el mundo natural a su conciencia pura (Husserl, 1913). Dice Husserl en la meditación IV:... entonces se aplica *la epojé* es decir, se suspende el juicio, hasta que por medio de la reducción se llega a la verdad. Pellecer (s.a.).

La epojé trascendental es lo que se conoce como *reducción fenomenológica*. Cuando realizamos este paso volvemos a la conciencia intencional. Pérez Riobello (2008).

Este “estar dado” excluye toda duda sensata. El fenómeno del conocimiento mismo está fuera de cuestión y libre del enigma de la trascendencia. Se representa por medio de la [...] respecto de todo lo trascendente, saca a luz un fenómeno puro: la cogitatio pura. (Husserl, 1982).



3- MARCO TEÓRICO

Es muy importante la subjetividad. Sin embargo, la relación intencional no constituye una relación causal y el objeto intencional puede no ser un objeto real. La aclaración de una situación real vivida, a menudo puede presentar una discrepancia entre lo que es realidad de vida y lo que creemos que estamos viviendo. *“Si me caigo de un alto acantilado, mi cuerpo obedecerá a la ley de la gravedad, pero que mi mente estará buscando una manera de aterrizar de forma segura o bien orando para que sobreviva”* (Amadeo Giorgi, 2005).

Al comenzar la investigación, no nos es lícito admitir ningún conocimiento como conocimiento.

El primer grado de claridad es que el ingrediente inmanente (*adj.* FILOS. Díc. Inherente a algún ser o unido de un modo inseparable a su esencia. Opuesto a trascendente) es incuestionable; me es lícito utilizarlo. Lo trascendente (lo no inmanente en el sentido de ingrediente) no me es lícito utilizarlo, sino que sólo lo es el fenómeno puro, el fenómeno reducido, la esencia del conocimiento.

Se trata pues de marcar distancia, suspender, desconectar. Se trata de reducir momentáneamente, borrar de forma permanente el mundo de la especulación, devolviendo el asunto a su experiencia primordial, si el objeto de la investigación es un sentimiento, una idea o una percepción.

Husserl se opone a la separación entre un mundo de realidad en sí (noesis), correspondiente a las afirmaciones de la ciencia física y un mundo de apariencias o fenómenos sensoriales, un noema, según lo cita Fernandez, S. (1997). La esencia de las vivencias tiene un lado subjetivo que es la propia acción de la conciencia y un lado objetivo. Al lado objetivo de la esencia de una vivencia lo denominará Husserl noema de esa vivencia. Al lado subjetivo, noesis de la vivencia.

La Epojé nos lleva a la intencionalidad, a tomar conciencia de algo. Lo que permanece luego de la reducción son los contenidos de los fenómenos y el



3- MARCO TEÓRICO

lugar donde ellos aparecen, la intencionalidad. La vivencia se vuelve objeto de sí misma obligándonos a disociar netamente la disposición intencional.

Reducir es en el fondo transformar todo lo dado en algo que se nos enfrenta. Max Colodro, (2006).

Husserl utiliza el término de “resplandor” o “colorido de la vida” (*Schimmer*) para este peculiar efecto noemático con que nuestros afectos tiñen las cosas del mundo. Es el “sentido sentido” o el “sentido vivido” a cierta distancia. Supone poner cierta “distancia”, “preguntar”.

Husserl utiliza también el enfocamiento: “la capacidad de poner atención en lo que no está todavía verbalizado” entre símbolos y sentimientos (sentidos vividos). Pero la reflexión no es repetir la vivencia primitiva, sino contemplarla y exponer lo que se encuentra en ella. Naturalmente, el tránsito a esta contemplación da por resultado una nueva vivencia intencional... (Husserl, 1986: nº 15, 81-24). El enfocamiento significa mirar con un “ojo” fenomenológico. Ziri6n, (2010).

Van Manen sugiere diferentes modalidades de reducci6n, susceptibles de ser aplicadas de manera secuencial o simultanea en la investigaci6n. La reducci6n eid6tica (memoria fotogr1fica) se puede ejercitar en la reflexi6n tem1tica a la hora de entresacar los temas que pertenecen al fen6meno. (Ayala Carabajo, 2008). El fen6meno que es en s6 mismo y tal y como est1 dado. La esencia es la evidencia pura, puro mirar y captar un objeto, directamente y en s6 mismo, la misma incuestionabilidad. Este paso nos entrega un nuevo objeto como dato absoluto.

Es exclusi6n de lo trascendente en general como algo existente que hay que admitir tal como es, «existir sencillamente» existen la percepci6n, la fantas6a, el recuerdo. (Husserl, 1982).

La diferencia entre los cuasi-datos del objeto trascendente y el dato absoluto del fen6meno mismo es que no tienen ning6n «sentido objetivo»; tienen meramente verdad «subjetiva»: «Esto est1 dado»



3- MARCO TEÓRICO

Si se mira a los fenómenos, no hay las dos veces el mismo fenómeno. Mentar cosas iguales no quiere decir tener el mismo fenómeno, por ejemplo, en una vea, en otra tengo una mención simbólica. (Husserl, 1982).

Ayala (2008) propone tres vías distintas de conocimiento que confluyen en la aproximación al ser desde tres perspectivas, y por tanto, de tres modos distintos: racional, psíquico y anímico. “Conocer es recordar”, dice Platón. Parece que nuestro aprendizaje depende en gran medida de nuestra memoria.

Una visión que nos acerca a esta experiencia es como la percepción de un cuadro. La pintura acude en nuestra ayuda ya que *“vuelve a ubicarnos imperiosamente en presencia del mundo vivido”* (Giorgi A, 1997). *“Su objetivo jamás es evocar el propio objeto sino fabricar sobre la tela un espectáculo que se baste a sí mismo”* (Giorgi A, 1994).

Según Sonnemann nombrado en Marí (2010) sería “fenomenografía” porque es más bien un registro descriptivo de la experiencia subjetiva inmediata tal como es narrada”. Definió la “fenomenografía” como *un registro descriptivo de la experiencia subjetiva inmediata tal como es contada, sin cuestionar la participación del ego en tal comunicación* (Sonnemann, 1954) citado en Marí (2010). El enfoque de Marton nombrado en Marí, otro investigador “padre” de la fenomenografía, sostiene que de ninguna manera el objeto de la investigación puede ser o podría ser fijado de una vez para siempre. Existe la cuestión dinámica de la manera de experimentar algo (Marí, 2010).

Porque, como bien supo ver Heidegger, no se puede hablar del hombre (de la existencia) sin tomar como punto de partida el “estar-en-el mundo” (Pérez Riobello, 2008).



3- MARCO TEÓRICO

3.3. EL METODO FENOMENOLÓGICO

“El método de la fenomenología es que no hay método” (Van Manen, 2003 citado en Ayala Carabajo, 2008).). No hay método, solo lo que se le manifiesta a uno mismo por hecho de "estar ahí”,

En la literatura de enfermería, los dos marcos principales fenomenológicos son descriptivos (Husserl) e interpretativo (Heidegger).

En el método descriptivo, al investigador se le supone una disposición a escuchar las descripciones de las experiencias vividas, como las describen los participantes. En el método de interpretación, el investigador utiliza su conocimiento previo y puntos de vista para interpretar y descubrir significados ocultos, con el objetivo de producir en un texto vivo la representación del fenómeno descrito (Kleiman, 2004 citado en Penner, 2008), utilizando marcos para buscar las relaciones y los significados que el conocimiento y el contexto tienen el uno del otro.

En la Fenomenología interpretativa de Heidegger, su objetivo es comprender las habilidades, prácticas y experiencias cotidianas, y articular las similitudes y las diferencias en los significados, compromisos, prácticas, habilidades y experiencias de los seres humanos. Castillo, (2000).



3- MARCO TEÓRICO

3.4. GIORGI

Para Amadeo Giorgi⁹, la fenomenología se refiere a la totalidad de las experiencias vividas pertenecientes a una sola persona según se presentan en la conciencia. Es el medio de acceso a esas experiencias. El objetivo es llegar a conocimiento de una persona individual con el fin de intervenir más adecuadamente con ella.

Giorgi se opone al concepto de Van Manen en cuanto a la falta absoluta de método. La fenomenología hermenéutica de Van Manen se concibe como un “arte” imposible de reproducir, una aproximación del conocimiento que no llega al nivel de la ciencia. Sin embargo Giorgi introduce cuatro criterios imprescindibles para hacer ciencia. La transición que Giorgi quiere hacer es de la filosofía a la ciencia, ya que las dos no son equivalentes. Para constituir ciencia, cualquier enfoque de investigación cuantitativa o cualitativa debe producir conocimiento que sea sistemático, metódico, general y crítico. El *Systema* es un término griego que implica un todo organizado, o un órgano compuesto por partes.

El conocimiento sistemático significa que un enfoque de investigación es capaz de producir hallazgos interrelacionados que contribuyen a una imagen de un conjunto.

No es neutral; participa en el propio sentido de las experiencias, que pueden no ser realistas pero son de vital importancia, como por ejemplo delirios, alucinaciones, recuerdos falsos, ritos, rituales, las modas, las ciencias políticas, imágenes, símbolos, etc.

⁹ Amadeo Giorgi. (Nueva York, Estados Unidos, 1931), psicólogo de 84 años, que ha contribuido en la fenomenología y la psicología humanista. Desarrolló un método fenomenológico descriptivo en Psicología que adopta enfoques alternativos, desplegando y utilizando el marco filosófico de E. Husserl y M. Merleau-Ponty.



3- MARCO TEÓRICO

Es la presencia de cualquier fenómeno dado tal como se da o se ha experimentado. La fenomenología tematiza el fenómeno de la conciencia y, en su sentido más amplio, se refiere a la totalidad de las experiencias vividas que pertenecen a una sola persona. Son “presencias” que pueden no tener referencias realistas y sin embargo, son de vital importancia; porque nada es posible si no se toma conciencia.

La intencionalidad es una característica esencial de la conciencia que significa que todo acto de conciencia se dirige hacia un objeto que trasciende ese acto.

La reducción fenomenológica dirige a uno a dar un paso atrás y describir y analizar el hecho.

El verdadero significado de la tarea descriptiva, viene a través de si se consideran las alternativas a la descripción como la explicación, la construcción y la interpretación. Merleau-Ponty (1945/1962) puso de relieve las diferencias entre descripción, por un lado, y la explicación de la construcción por otra.

La actividad constructiva suele ser otra forma de dar cuenta de un fenómeno más que describirlo, ya menudo se encuentran momentos hipotéticos o especulativos, lo que nos llevaría lejos de limitarse a afirmar lo que se da.

Por último, la interpretación no es la descripción, ya que para dar cuenta de un fenómeno que aporta una perspectiva de lo dado, no necesariamente exige la evidencia intuitiva. Es evidente que tanto la descripción como la interpretación tienen su lugar y no se puede reducir una a la otra. Todas las alternativas de explicación, construcción e interpretación, son formas de explicar el fenómeno en términos de algún factor externo.



3- MARCO TEÓRICO

3.5. MÉTODO GIORGI

Amadeo Giorgi (1931) es un filósofo norteamericano que, profundizando sobre los axiomas de los fenomenólogos clásicos, ha desarrollado un método de investigación cualitativa, ampliamente utilizado en la actualidad. (Giorgi, 1983, 1992, 1994, 1997, 2002, 2005, 2009)

La fenomenología es el estudio de los fenómenos del mundo como las experimentadas por los seres conscientes y es un método para estudiar estos fenómenos. Cuando un fenomenólogo utiliza el término "fenómeno", quiere decir que todo lo que es dado en la experiencia debe entenderse simplemente como el correlato de un acto de conciencia y debe ser descrito con precisión como se presenta.

El *methodos* es un término griego que implica un camino fiable de investigación que se ha confirmado a lo largo tiempo y pueden ser compartidos con otros investigadores.

La ciencia es compartida. Es un hecho sencillo cuyos pasos de la investigación es explícita y secuencial y por lo tanto se puede realizar de nuevo por múltiples investigadores en varios contextos.

El método de la fenomenología implica una descripción cuidadosa y sistemática de lo que se da dentro de una actitud fenomenológica. Se trata de determinar el carácter esencial del fenómeno experimentado por un proceso de variación libre lingüística¹⁰.

El uso del método depende de la capacidad del investigador para despertar posibilidades de nivel científico. Puede y debe introducir ciertas modificaciones, pero estas deben ser de tal tipo que el espíritu de las investigaciones fenomenológicas no se corte.

¹⁰ La **variación lingüística** se refiere a las diferentes formas para expresar un mismo significado en el dominio de una lengua, tanto para distintos hablantes, o incluso el mismo hablante en distintos momentos, que usan formas diferentes para expresar el mismo concepto.



3- MARCO TEÓRICO

Hay que dejar de lado todas las teorías del aprendizaje. Es necesario simplemente contemplar la descripción ante mí como perteneciente al sujeto que lo escribió.

Según el sentido husserliano descriptivo, habría que emplear primero la descripción, en segundo lugar la reducción fenomenológica para luego buscar los significados más invariables en un contexto.

Después, las intenciones del investigador también deben incluirse porque la situación de la investigación estriba en la conciencia de los logros humanos. Depende de cómo el investigador aprehende y comprende el fenómeno a estudiar y qué aspectos de lo que él está interesado en aprender y cómo se relacionan con los que no está especialmente interesado.

Si no hay ningún método disponible, el investigador tiene que inventar el suyo propio.

Lo que se consiguen son partes conocidas como "unidades de significado".

La actitud y la actividad del investigador son las que conforman esas "unidades de significado". "Están orientadas al descubrimiento" por lo que es necesaria una actitud lo suficientemente abierta como para que surjan significados inesperados.

En primer lugar es necesario especificar un "criterio". Después se busca la presencia o ausencia del criterio, lo que por otro lado requiere intuición y espontaneidad aunque se pierda un poco de profesionalidad.

Las estructuras pueden ser entendidas como "esencias" y sus relaciones. Lo que importa no son tanto las partes, como tales, sino la relación entre las partes. Al final se obtiene una estructura descriptiva en la reducción fenomenológica que busca los significados.

El proceso tiene que ser sistemático, metódico y crítico.

Uno de los aspectos atractivos de la fenomenología es su amplitud ya que mide estados subjetivos o conducta manifiesta. Esta metodología cualitativa



3- MARCO TEÓRICO

puede disfrutar de un "exceso de riqueza". En este punto nos planteamos si deben hacerse muchas categorías, cual es el propósito de estas clasificaciones.

Muchos de los análisis se producen en la mente del investigador, que no debe especular ni interpretar. El conocedor y lo conocido son interactivos, inseparables. Las declaraciones de la realidad son, no se hacen. No debe influir en los resultados. Esta es la razón por la que es preferible conocer los hechos a través de las personas que han tenido conciencia de ellos.

A los fenomenólogos se les anima a entrenarse en el uso de la reducción de modo que puedan ser auto-críticos de una manera sistemática.

Es muy importante la relación entre el investigador y el informante, ya que es necesaria la intencionalidad para que exista conocimiento.

En el proceso de investigación se procede de la siguiente manera:

1. En la descripción, los fenómenos a estudiar tienen que ser descritos tal como se presentan.
2. Después en la reducción, el investigador debe desprenderse de todas las teorías anteriores o conocimientos sobre el fenómeno (epojé).
3. Buscar Esencias: Comienza el proceso de variación libre imaginativa.

En principio, los términos disciplinares no deben ser abstracciones de alto nivel ya que pueden ocultar la riqueza de los significados para el informante. Todo lo dado a la conciencia tiene que ser reducido a la vez, pero la reducción puede ser limitada a una fase de la investigación. El problema tendría que ser descubierto, en lugar de conocerlo a priori. Nada debería "darse por sentado". No se debe hacer suposiciones, es lo que hace la reducción. La investigación se basa en hechos no en posibilidades.

Husserl afirmó que se puede empezar el proceso de análisis fenomenológico con los hechos, pero estos hechos tienen que ser tomadas a modo de ejemplo para que sus formas (eidos) puedan ser descubiertas.



3- MARCO TEÓRICO

En la investigación, los datos son aquellos aspectos de la situación que se tematizan conscientemente por el sujeto.

Un significado unívoco es difícil de encontrar, así que uno tiene que seleccionar y elegir entre la mejor posibilidad entre la descripción y la interpretación.

El investigador descriptivo diría que uno no necesita ir más allá de los datos, pero cuando un investigador está motivado para ir más allá de la evidencia, se mete en una situación que requiere interpretación.

Es cuestión de la motivación: ¿Por qué uno quiere ir más allá de los datos? ¿Por qué uno quiere forzar un cierre en algo que se anuncia como no cerrado?

De todos modos, hay que tener en cuenta que la descripción y la interpretación no pueden eliminarse uno al otro.

La interpretación se refiere al desarrollo de una línea plausible de atribución de significado para dar cuenta de un fenómeno. El motivo de la interpretación es generalmente una situación de duda, ignorancia o falta de claridad.

La interpretación es el proceso de clarificar el significado. La fenomenología es una filosofía que se ocupa del otorgamiento de significados.

1. Los significados no son unívocos ni únicos, por lo que no se puede describir "el" significado de una experiencia.
2. Las interpretaciones son necesarias para ir más allá de los datos.
3. La interpretación es necesaria debido al inconsciente.
4. La interpretación es necesaria porque los seres humanos son auto-interpretación de los seres.
5. Todos los significados son por definición interpretaciones.



3- MARCO TEÓRICO

La objetividad aquí significa distanciarse de los procesos subjetivos inevitables. Es necesario tratar de aclarar el papel de la subjetividad. Sin embargo no se es capaz de eliminar la subjetividad, es una filosofía de la intuición. ¿Cuán válido es el conocimiento obtenido a partir de una situación de la investigación cualitativa?

La teoría de Husserl de significado es el marco general para tratar con validez. Se refiere a que los actos son los procesos. Dice que los objetos de conocimiento no son transformados por el acto de conocer. Solo son transformados por la mente. Husserl afirma que la racionalidad es el fundamento de validez.

El método fenomenológico descriptivo implementa esta estrategia. En consecuencia, la investigación cualitativa busca el significado de las experiencias.

Zirión, (2002) según Merleau Ponty, defiende la tesis de que el sentido es preexistente o independiente de la conducta intencional lingüística.

Giorgi se plantea una serie de preguntas sobre qué tipo elaboración de qué tipo de datos deber recopilarse para ser rigurosos con la investigación social; qué tipo de sistema de clasificación utilizar. Estas preguntas están motivadas por la asunción de que la medición no es la última palabra en procedimientos científicos. Ya entrando en el método cualitativo, se plantea ¿Por qué es necesario para clarificar hacer tantas categorías? ¿Para qué sirven las clasificaciones? ¿Con qué propósito? Aquí tiene mucha relevancia el trabajador de campo que en su descubrimiento orientado, solo pretende proporcionar resultados de descripciones de las estructuras con el propósito de no especular ni interpretar. Podría ser víctima de sus propios prejuicios. También es un valor que el investigador querría que el fenómeno se presentara de la misma manera si otros investigadores fueran a estudiarlos a otros lugares. Esto se consigue con la reducción fenomenológica. Se debe valorar “lo que es”



3- MARCO TEÓRICO

aunque es igualmente cierto que la subjetividad es necesaria para alcanzar esos valores.

Como hemos dicho, las estructuras pueden ser entendidas como esencias y sus relaciones. Lo importante no son tanto las partes si no sus relaciones. El punto clave es que uno describe como se presenta, sin añadir ni restar de ella, observando siempre una actitud de reducción fenomenológica.

Otras cuestiones que se plantea Giorgi son ¿Cómo elegir las partes esenciales? o ¿es la parte seleccionada suficiente para contar una sobre la totalidad?

Los pasos básicos de toda investigación cualitativa son cinco: (1) recolección de datos verbales, (2) la lectura de los datos, (3) la rotura de los datos en algún tipo de piezas, (4) organización y expresión de los datos desde una perspectiva disciplinaria, y (5) la síntesis o resumen de los datos con fines de comunicación para la comunidad académica.

Para tratar el análisis factorial aplicado son necesarios también 5 pasos: (1) La observación del comportamiento de la persona; (2) un intento de entender cómo los temas observados se fusionan - es decir, las similitudes; (3) una decisión con respecto a la homogeneidad de los temas, es decir, las dimensiones subyacentes; (4) una decisión con respecto a la importancia relativa de las dimensiones subyacentes y (5) el plan de intervención. (Cohen et al. 1996, p. 203, citado por Giorgi, 2002).

En la fenomenología se da prioridad a la revelación y divulgación en lugar de la explicación y predicción.

Según la perspectiva fenomenológica de Giorgi, los investigadores se animan a dar soporte a sus propias suposiciones relacionadas con el fenómeno en cuestión, absteniéndose de postulación en un sentido estático de la realidad objetiva para uno mismo y para los participantes cuyas experiencias están siendo estudiadas. Esto permite a los investigadores atender a las descripciones de los participantes sin forzar el significado de las unidades descriptivas en



3- MARCO TEÓRICO

categorías predefinidas. A través de una especie de inmersión empática con los temas y sus descripciones, los investigadores pueden darse una idea de las formas de las experiencias dadas, que a su vez describen los participantes que las vivieron realmente.

3.6. APROXIMACIÓN A LA PROFESIÓN ENFERMERA

El valor fundamental de la investigación fenomenológica radica en la capacidad de la comprensión profunda de la experiencia humana vista desde varios ámbitos profesionales (Ayala Carabajo, 2008).

En este mismo sentido también se expresa Cibanal L. *"...sino de preguntarse QUIEN sufre, qué está verdaderamente viviendo el paciente"* (Cibanal, 1997).

En este tipo de investigación fenomenológica, el enfoque está "orientado al descubrimiento". Se necesita una actitud suficientemente abierta como para que surjan significados inesperados. Uno deja libre la propia sensibilidad profesional y la espontaneidad para que se intuyan significados relevantes.

Cuando las unidades de sentido han sido detectadas, es necesario volver a examinarlas y reescribirlas para darle un valor a cada unidad. El significado para el participante debe ser capturado, debe ser tomado para poder expresarlo según los valores de la disciplina enfermera. "Intuir significados disciplinarios" (Glaser y Strauss, 1967).

De nuevo la imaginación del investigador es fundamental para establecer las intuiciones esenciales según las líneas de cada disciplina. Como dicen Glaser y Strauss hay que "intuir significados disciplinarios", aunque estos, al menos al principio, no deben ser tales abstracciones de alto nivel que la riqueza de significado para el participante se suprima o se pase por alto. No se intenta



3- MARCO TEÓRICO

tematizar cualquier aspecto de la descripción en la lectura global, si no en un punto de vista profesional, psicológico para una investigación psicológica, una perspectiva social para una investigación sociológica y así sucesivamente.

A fuerza de querer ver y alcanzar el verdadero "estar en el mundo" del paciente, este método fenomenológico nos parece quedar un tanto pobre, pues para muchos de nuestros pacientes la comunicación pasa no por el ser, sino por el "hacer en el mundo", o el "tener en el mundo", y la facticidad es tal que obnubila toda relación terapéutica. Fácilmente se tiene la impresión de que esta actitud no inmuniza completamente al terapeuta contra la manipulación...

Este tipo de investigación, permite a los profesionales acercarse a los sentimientos de los pacientes y ser más eficaces en las terapias de ayuda. En este sentido, es importante para las enfermeras percibir la enfermedad como un tiempo en la vida de la persona que se inserta en toda una trayectoria de vida, la cual en el fondo se nos escapa, según dice Cibanal " *...que definen a la persona enferma en un momento dado de su historia*". (Cibanal, 2007).

Es importante percibir cómo actúa en el ser humano la relación de ayuda terapéutica. Toda intervención terapéutica se sitúa en el marco de un encuentro de la persona con la persona, la cual no puede ni ignorar ni descuidar. Quiere decir también que no hay una intervención terapéutica ya hecha, estándar, sino que ésta hay que "inventarla", total o en parte en cada situación. Una relación terapéutica debe ser "inventada cada vez", porque el ser humano que cuidamos no es un objeto al que reparamos sin más, sino un ser que sufre y que tiene necesidad de ayuda para madurar y volver a encontrar el sentido de su vida o de su vocación en el mundo. Por esta razón entendemos el que un elemento muy importante de la relación terapéutica o de ayuda sea justamente la exploración de la historia o de la biografía interior del ser enfermo, con la finalidad de desatar los bloqueos que están restringiendo sus posibilidades de existir de una manera libre y personal.



3- MARCO TEÓRICO

En numerosos casos, este intentar disminuir los bloqueos significa para el enfermo el tratar de saciar ciertas posibilidades corporales (su voz, por ejemplo en casos de afonía). Pero ¿cómo es posible volver a encontrar una posibilidad corporal perdida? La verdadera comprensión de lo que es el cuerpo se decide en la comprensión del lenguaje del cuerpo. A partir de aquí lo que llamamos síntoma, toma una significación que muchas veces no tiene nada que ver con el pensamiento que está debajo de las explicaciones mecanicistas y causales (Cibanal, 2007).

La invitación de Husserl de "volver a las cosas mismas", nos estimula a crear una auténtica relación con un fenómeno y su entorno, por lo que la fenomenología se centra en la auténtica relación entre un individuo y el mundo objetivo; busca desarrollar la atención, o experiencias que faciliten una nueva forma de interpretación de cómo y lo que experimentamos. El cambio de Husserl del foco de concentración en las investigaciones de la realidad medible y tangible a la experiencia, da lugar a una relación ética con la realidad. El principio filosófico de la reducción fenomenológica requiere un paréntesis temporal [...] poniendo a un lado todo el conocimiento anterior; pero el análisis de la investigación puede permanecer dentro de la perspectiva de la disciplina. Čepienė y Deltuva (2010)

La finalidad para Marí, es la preocupación por la descripción del fenómeno y no su explicación, despreocupándonos de las relaciones causales. El interés estará en mostrar, no en demostrar. En orden a la construcción de la propuesta, el investigador actúa como facilitador del acceso a lo vivido, lo que es fundamental para la investigación fenomenológica. (Mari, et al, 2010).

Según Morse, (2008) la Investigación Cualitativa se usa para describir un fenómeno acerca del cual se sabe poco, capturar significado y describir un proceso y no un producto.

En cuanto a la selección de la muestra o el muestreo intencionado, Morse (2003) dice que ha ocurrido la síntesis cuando los datos están saturados, o sea,



3- MARCO TEÓRICO

cuando no emergen nuevas categorías. También dice que el análisis de contenido es un proceso circular.

Es por esto que el marco conceptual y las preguntas de investigación son la mejor defensa contra la sobrecarga de información. La recolección de datos es inevitablemente un proceso selectivo, no podemos ni logramos abarcarlo todo, aunque pensemos que podemos y que lo hacemos (Miles y Huberman, 1994).

En este sentido sería necesario construir un cuerpo propio de conocimientos de Enfermería también en el sentido filosófico que supone la Fenomenología, lo que a mi juicio suponen muchos años de investigación.

La enfermería siempre ha actuado en campos prestados, primeramente la medicina, después la psicología, la antropología... Debe existir un pool de afirmaciones o tendencias que vinculen a la enfermería con la verdadera visión holística del paciente, del concepto bio-psico-social.

Por otro lado, la disciplina de Enfermería tiene solo varias décadas de investigación con fundamento. La investigación cualitativa no puede descubrirse hasta el final del proceso, sin poder mostrar sus medios o herramientas empleados para realizarla, por lo que es considerada como "débil" (Morse, 2005:26-27). Lo que el científico piense, haga, registre o analice se puede describir y explicar, pero el proceso interno específico por medio del cual el científico "sabe", no puede exhibirse para ser inspeccionado (May, en Morse, 2008:40). En el paradigma cualitativo, ¿cuándo sabe el científico? La técnica y el rigor no pueden explicar por completo qué hizo pasar al analista de la confusión a la luz. Nos obliga a considerar elementos que trascienden el método (May, en Morse, 2008:42). La experiencia del investigador le da la capacidad de reconocer patrones, de reconocer semejanzas y diferencias (May, en Morse, 2008; 47).

LeCompte y Goenz (1982) nombrado por Leninger, en Morse, (2008:139), reformularon lingüísticamente los criterios de confiabilidad y validez para evaluar los estudios de investigación cualitativa. Según la autora, tales prácticas



3- MARCO TEÓRICO

violan la intención del paradigma cualitativo que es descubrir significados profundos, interpretaciones, y atributos de calidad de los fenómenos estudiados (Leninger, en Morse, 2008:139). En este sentido coinciden con Giorgi en la aplicación de criterios cualitativos para referirse a la objetividad, fiabilidad y validez en la investigación con ciencias humanas.

El paradigma cuantitativo utiliza los números y el cualitativo utiliza las verdades y los significados. Los dos paradigmas, si se usan según sus bases filosóficas, tienden a complementarse uno al otro y a producir conocimientos diferentes y nuevos (Leninger, en Morse, 2008:145-147). Los conceptos Validez y Confiabilidad tan utilizados en el paradigma interpretativo, siguen siendo inapropiados para la investigación cualitativa (Leninger, en Morse, 2005:158).

El paradigma cualitativo necesita unos criterios específicos que generen credibilidad, precisión, las relaciones comunes y en fin, fundamentar y apoyar los estudios.

Como hemos dicho antes, ya Husserl utilizaba la racionalidad para fundamentar la validez. Giorgi tiene con frecuencia escrito que la psicología científica humana debe descubrir lo que la objetividad, fiabilidad y validez lo que significa en el contexto ciencia humana, que se da por sentado que la importancia de estos conceptos son diferentes cuando el objeto de la investigación es la subjetividad (Applebaum, 2010).

Leninger (1987, 1990, 1991) desarrolló seis criterios de evaluación en investigación cualitativa:

1. Credibilidad. Se refiere al valor de la verdad o verosimilitud.
2. Posibilidad de confirmación. Obtención de corroboraciones.
3. Significado en contexto.
4. Patrones recurrentes
5. Saturación
6. Posibilidad de Tránsito



3- MARCO TEÓRICO

En algún trabajo se usan todas (los seis criterios), pero es normal que se usen unos más que otros según el tipo de estudio. (Leninger, en Morse, 2008:148-152).



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



**MARCO CONCEPTUAL
Y CONTEXTUAL**

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



4- MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL

4. MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL

Explicaremos aquí la situación en que se origina el proceso de trasplante de órganos, en el Marco Conceptual y el escenario en el que se producen los hechos en el Marco Contextual.

4.1. LOS TRASPLANTES

En los últimos 20 años los trasplantes se han convertido en una terapia ampliamente aplicada, que ha modificado la vida de muchas personas añadiéndole años y calidad de vida (Matesanz, 2014). Hoy en día se trasplantan gran cantidad de órganos y tejidos con excelentes resultados. Se realizan trasplantes de corazón, riñón, hígado, pulmones, páncreas, intestino, y en tejidos, trasplante de córneas, hueso, tendón y otras estructuras osteotendinosas, de piel, de segmentos vasculares, progenitores hematopoyéticos, útero, cultivos celulares de condrocitos, queratinocitos o mioblastos.

Sin embargo no se trata de una técnica sencilla, más bien se trata de sofisticada tecnología que requiere de profesionales altamente especializados y toda una infraestructura perfectamente organizada.

La difusión de las técnicas, afortunadamente iguala los resultados en la mayoría de los países. Son otras cuestiones como el nivel económico del país, el sistema sanitario, el apoyo institucional, etc., así como la experiencia de los profesionales, lo que afecta al avance en cada lugar.



4- MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL

4.2. LA DONACIÓN DE ÓRGANOS

A pesar de ello, el principal problema que se presenta en los trasplantes es el origen del órgano. Los órganos humanos no han sido sustituidos por ninguna otra opción a pesar de que se continúa investigando diferentes alternativas (xenotrasplante, stem-cells).

El desequilibrio entre la demanda de órganos y los órganos disponibles, hace que se busquen otras alternativas a la obtención clásica de órganos humanos para trasplantar. La mejora en las técnicas, el perfeccionamiento en los tratamientos inmunosupresores y el manejo de los síntomas, ha incrementado las listas de espera. Concretamente en el caso del trasplante renal, está ampliamente demostrado que el trasplante mejora la calidad de vida del paciente frente a otras terapias sustitutivas (hemodiálisis, diálisis peritoneal) y además es mucho más eficiente, lo que es algo bien aceptado socialmente.

En muchos países y ahora también en el nuestro, se está implementando la donación de vivo, lo que está dando solución en parte a este problema.

Otra fuente de obtención de órganos son los de donantes con muerte por parada cardíaca o asistolia, como hemos explicado anteriormente, según la clasificación de Maastrich II y III². Su complejidad dificulta el proceso; sin embargo se están obteniendo buenos resultados que abrigan la esperanza de muchas personas.

Pero en este trabajo no nos interesaremos en este tipo de donantes ya que el contexto en que se produce la muerte es diferente, por lo que podría dispersar los resultados de la investigación. Varios autores (Andrés et al, 2009; Bruce et al, 2013 y Pan, 2014), han analizado la respuesta de las familias en este caso y comparado con los de muerte encefálica o muerte convencional para la donación, llegando a la conclusión de que la muerte en asistolia o parada



4- MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL

cardíaca es más fácilmente comprendida que la muerte encefálica a corazón latiente.

4.3. LA MUERTE ENCEFÁLICA

La definición de la muerte depende del entorno religioso y cultural y ha ido cambiando con el paso del tiempo, clásicamente, la muerte se definía como el cese irreversible en las funciones cardíaca y respiratoria; pero con el desarrollo de la ventilación mecánica y las Unidades de Cuidados Intensivos que permitían mantener de forma artificial un soporte cardiocirculatorio y pulmonar, el concepto de muerte se modificó sustancialmente, basándose desde entonces en la utilización de criterios neurológicos, y definiéndose en estos casos, la muerte del individuo como el cese irreversible en las funciones encefálicas.

Esta entidad fue descrita por Mollaret y Goulon (1959) citado en Vicente et al, (2011) popularizándose inicialmente el término “coma dépassé”. Desde entonces la muerte encefálica (ME), ha sido reconocida como la muerte del individuo por la comunidad científica, apareciendo diversas publicaciones que constituyen hitos en el desarrollo conceptual: Criterios de Harvard en 1968, los Criterios de Minnesota en 1971 (Mohandas y Chou, 1971) citado en Vicente et al, (2011), el Código del Reino Unido en 1976, el Informe de la Comisión Presidencial en 1981 en EEUU, lo que hace que sea aceptada como tal en las legislaciones de los diferentes países.

En España, este reconocimiento científico, fue elaborado en 1993 por un comité “ad hoc” creado por la Sociedad Española de Neurología y plasmado en un documento conocido como “Informe Candanchú”, que define la muerte encefálica como el cese irreversible en las funciones de todas las estructuras neurológicas intracraneales, tanto de los hemisferios cerebrales como del troncoencéfalo.



4- MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL

En nuestro país aceptamos la muerte encefálica como la muerte de todas las estructuras intracraneales: hemisferios cerebrales, tronco del encéfalo y cerebelo, lo que excluye con claridad el concepto de muerte troncoencefálica (Criterios de Minnesota y del Reino Unido). Dado el aspecto de reconocimiento legal del diagnóstico, la discusión parece irrelevante, ya que la Ley es de obligado cumplimiento y está por encima de las discusiones de la Ciencia Médica. En palabras de Pallis nombrado en Vicente et al. (2011) “puede haber varias formas de morir pero solo hay una forma de estar muerto”. El cese irreversible de las funciones encefálicas constituye en definitiva el único criterio válido de muerte, ya que no existe, actualmente, ninguna posibilidad de suplencia de las funciones del SNC (Sistema Nervioso Central), (Escalante, 2000) citado en Vicente et al, (2011).

Habitualmente la donación en nuestro país se ha planteado a las familias cuando un paciente fallece de una causa cerebral (Traumatismo Craneoencefálico, Accidente Vascular Isquémico, Hemorragia Cerebral o Edema Cerebral) estando conectado a un respirador, por lo que se produce una situación que permite valorar la función de los órganos, detectar enfermedades transmisibles, solicitar los permisos, preparar a los receptores y planificar la intervención.

En este caso, la situación de muerte cerebral que normalmente puede ser detectada por el médico intensivista o reanimador, tiene que cumplir una serie de criterios perfectamente descritos en la ley (Real Decreto 1723/2012: Anexo II). Nunca antes de haber llegado al diagnóstico de muerte por un Neurólogo o Neurocirujano se plantea la posibilidad de donación.

En el caso que nos ocupa, a pesar de la degradación de las funciones cerebrales a causa de la falta de riego cerebral, lo que marca la muerte de la persona, el corazón continúa latiendo ya que sigue recibiendo oxígeno a causa de la máquina de respiración, por lo que la sangre continúa circulando por el resto del organismo, manteniendo temporalmente sus funciones. Algo que va



4- MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL

progresivamente en detrimento ya que es una situación artificial. Como el cerebro no recibe riego, no funciona, por lo que progresivamente van desapareciendo las funciones del resto de los órganos.

En la fisiopatología de la muerte encefálica (ME) existe un “fallo en el mantenimiento de la homeostasis interna” que se va a manifestar por: Tormenta autonómica, pérdida de la respiración espontánea, pérdida del control hemodinámico, pérdida del control de la temperatura corporal, pérdida del control del balance hidroelectrolítico y del equilibrio hormonal y alteraciones de otros órganos y sistemas.

De hecho, si la falta de riego cerebral se produce sin estar conectado a un respirador, este proceso sucede casi a continuación, en cuestión de minutos, llegando a la parada cardíaca.

Esta es la situación que nos permite poner en marcha los mecanismos para que una persona pueda dar cumplimiento a su deseo de ayudar a otras donando sus órganos después de su muerte, circunstancia bastante difícil que sólo unos pocos tienen la oportunidad.

4.4. EL MODELO ESPAÑOL DE TRASPLANTES

El otro puntal del sistema es la organización. A finales de los 70 ya se vienen realizando en España los primeros trasplantes, disponiendo las cosas de manera intuitiva o imitando a otros sistemas. Cada cual procuraba sus órganos; el intercambio era anecdótico y siempre por amistad o respeto profesional. Comienzan a presentarse resultados de trasplante en los encuentros científicos y a reunirse los Equipos de Trasplante, en una constante intención de mejora. En 1984 se produce en Barcelona la primera reunión de Coordinadores de Trasplantes. Al principio los nefrólogos lideraban la detección de donantes, involucrando a su personal en los que son los primeros albores de la



4- MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL

Coordinación. Es con el desarrollo de los otros programas de trasplante y la necesidad de compartir un donante multiorgánico, cuando se crea la necesidad de que alguien “coordine” todo esto.

Varios acontecimientos han contribuido a este incremento de la donación en España. Uno de ellos ha sido la consolidación de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT). En 1989, en respuesta a las demandas, entre otros, de las asociaciones de trasplantados, se le da un impulso importante desde el Ministerio de Sanidad, pasando a hacerse cargo el Dr. D. Rafael Matesanz, verdadero artífice del desarrollo de esta red, quien supo canalizar las iniciativas de los distintos grupos, unificar criterios, recoger las necesidades, implantar equipos de Coordinación en todos los hospitales de la red pública, formar a los Coordinadores, velar por los criterios de distribución de los órganos, siguiendo los criterios de equidad, aprovechamiento y justicia social, que vienen siendo revisados por los grupos de trasplantes al inicio del año, en reuniones que se convocan al efecto, dándoles carácter oficial y arropándolas del soporte institucional necesario.

Otro acontecimiento con un importante impacto en orden inverso sobre la donación de órganos fue la implantación de la ley de seguridad vial en 1993 con la obligatoriedad del uso del casco y del cinturón de seguridad, reduciendo temporalmente las donaciones. Sin embargo, en un plazo relativamente corto de tiempo no sólo se recuperó si no que continuó la progresión hasta la actualidad. En este período se produce un cambio importante en el perfil del donante. La muerte por accidente pasa de representar el 43% de los casos a solo el 4,2%, según la Memoria de la ONT (2015).

El incremento en la edad ha sido también importante. Estos cambios han complicado las cosas en cuanto a la viabilidad de los órganos y a la detección de enfermedades transmisibles, pero ha permitido que se beneficien muchas personas cuyas expectativas de vida estaban seriamente comprometidas.



4- MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL

Diversos estudios (Matesanz y Miranda, 1993) demuestran el beneficio del trasplante renal frente a otras terapias sustitutivas, tanto desde el punto de vista económico, social como de resultados, lo que supone un aliciente importante a la hora de convencer a las autoridades sanitarias para que presten atención y doten de los recursos suficientes a cada uno de los hospitales. En la actualidad existen más de 30.000 pacientes con un implante renal funcionando. Sin embargo, sigue habiendo una disparidad creciente entre la demanda de órganos y la disponibilidad de estos para trasplantar, ya que los buenos resultados van ampliando la indicación. La mortalidad en lista de espera alcanza el 9%. Sabemos positivamente que para algunos pacientes nunca llegará la oportunidad, lo que nos hace implicarnos especialmente en la detección.

La donación de vivo en España ha sido prácticamente anecdótica, probablemente favorecida por la importante probabilidad de encontrar un donante cadavérico. Otra fuente muy importante son los órganos que proceden de donantes a corazón parado, excelentemente desarrollado por el Hospital Clínico San Carlos de Madrid junto con los Servicios de Urgencias y Emergencias, que ha producido numerosos trasplantes, si bien el coste sobre todo humano es muy elevado, ya que la eficacia es aproximadamente del 50% (Álvarez et al, 2000).

Al mismo tiempo se ha desarrollado una creciente actividad de extracción e implante de tejidos, lo que ha permitido desarrollar importantes bancos para la criopreservación y distribución (Real Decreto 411/1996).

Básicamente, la Organización Nacional de Trasplantes ha recogido las iniciativas de los diferentes grupos de trasplante, las ha implementado y compartido, involucrando a nuevos grupos de Trasplante. Consensua criterios de distribución de órganos, y da recomendaciones en los temas más conflictivos, generando documentos elaborados junto a los principales expertos en cada tema.



4- MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL

Uno de los principales logros de la ONT ha sido la revisión de la legislación, principalmente en lo relativo al diagnóstico de muerte encefálica, que ha originado el Real decreto Real Decreto 2070/1999, por el que se regula la Ley 30/1979, en un laborioso proceso de más de 4 años, en el que participaron profesionales de todas las disciplinas involucradas (Neurólogos, Intensivistas, Forenses, Jueces y Coordinadores de Trasplantes). También desarrolló el Real Decreto sobre la utilización de tejidos humanos.

Se ocupa de la formación de los Coordinadores de Trasplantes, promueve cursos de formación para los otros profesionales relacionados. Ha desarrollado una estrategia nacional para evaluar la calidad de la detección de donantes. Ha promovido el registro de algunos programas de trasplantes.

A nivel internacional, ha ocupado importante liderazgo en la Unión Europea, tratando de aplicar los mismos conceptos, generando leyes en el seno del Consejo de Europa que vayan en la misma dirección¹.

Esta manera de organización ha producido unos resultados que han consolidado lo que se reconoce internacionalmente como “El Modelo Español”. Este reconocimiento ha aumentado el número de profesionales que se han formado en nuestro país, ha favorecido los acuerdos de cooperación como el Proyecto Siembra, Interitali, Máster Alianza, en el marco de cooperación Hispanoamericana y con otros países, que ha formado ya muchos profesionales de países y está extendiendo el modelo español como más asequible a la hora de reproducirlo.

Las claves del éxito pues, podemos decir que son, por parte de la sociedad, que percibe claridad, equidad, universalidad, buenos resultados, y aporta a cambio una gran generosidad. Por parte de los profesionales significa una importante oportunidad de desarrollo profesional, ya que se trata de tecnología punta, por lo que se le reconoce un “efecto locomotora” sobre otras disciplinas del hospital, con amplia motivación y márgenes importantes de crecimiento en organización y trabajo en equipo.



4- MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL

El esquema de funcionamiento de la organización española de trasplantes sería: Una oficina nacional O.N.T., un Coordinador Autonómico por cada una de las diecisiete Comunidades Autónomas, que además forman parte del Consejo Interterritorial del Ministerio de Sanidad; un Coordinador o Equipo de Coordinación en cada Hospital, dependiendo del tamaño y actividad del Centro, tanto en los hospitales donde se realizan los trasplantes como en otros hospitales comarcales, acreditados sólo para la extracción que denominamos hospitales generadores. Los Equipos de Coordinación suelen estar formados por personal médico y de enfermería, de distintas áreas, inicialmente de Nefrología y en la actualidad mayoritariamente de las unidades de Cuidados Intensivos o Reanimación. También participan profesionales de otros estamentos como trabajadores sociales, psicólogos y otros. Deben poseer en su perfil amplios conocimientos sobre la detección, el mantenimiento y el proceso de donación y tener capacidad de empatía, liderazgo y don de gentes para manejar las estrategias necesarias. Por lo general, el personal a dedicación completa suele ser de enfermería. El personal médico, según Matesanz y Lopez-Navidad (1996) es frecuente que sea a dedicación parcial, compartiendo su actividad con la de su Servicio, lo que proporciona una relación generalmente beneficiosa para el cumplir el objetivo.

La característica principal es la personalización del proceso. Generalmente los procedimientos habituales del hospital son demasiado lentos. El tiempo es un lujo inversamente relacionado con el programa de trasplantes. El “enclavamiento” del donante, marca el inicio de la alerta de trasplante. La única manera de garantizar que se consiga el objetivo es asegurarse de que todo funcione correctamente, bien directa y personalmente, bien interviniendo indirectamente en otro momento.

La Coordinación hospitalaria actúa como un núcleo central que se relaciona con todos los equipos, con los servicios de apoyo, con la dirección del



4- MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL

centro, los otros hospitales de la comunidad y del país, con la Coordinación Autonómica y con la ONT.

Un reciente informe de la OMS presenta a España en una posición privilegiada, con tasas de 33-35 donantes por millón de población (pmp) y una tasa de trasplantes de 85 pmp. Este informe dice que España, ha seguido una estrategia integral para incrementar la disponibilidad de órganos. Las acciones incluyen una referencia a los Equipos de Coordinación de Trasplantes, un proyecto de benchmarking para identificar factores críticos de éxito en la donación después de la muerte cerebral, un nuevo enfoque familiar, los métodos de cuidado y el desarrollo adicional de cursos de formación dirigidos a grupos específicos de profesionales, apoyados por sus correspondientes sociedades. La publicación de Documentos de Consenso para mejorar el conocimiento sobre los límites de seguridad para la donación de órganos, se han desarrollado para minimizar el descarte inadecuado de órganos. La utilización de órganos procedentes de donantes con criterios ampliados bajo una política asignación de viejo para viejo' ha dado como resultado optimización de la disminución progresiva de órganos. Los planes estratégicos nacionales para afrontar mejor la escasez de órganos, respetando normas éticas sólidas, son esenciales, como se refleja en los principios rectores y la declaración de Estambul sobre el tráfico de órganos y turismo de trasplantes.

4.4.1. El Hospital La Fe

El Hospital Universitario y Politécnico La Fe, es uno de los de mayor actividad del país. Cuenta con un Equipo de Coordinación formado por 8 médicos y 5 enfermeras, dos de ellas con dedicación plena, además de una administrativa.



4- MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL

No obstante y a pesar de la importante detección e implicación de los Servicios, viene generando unos 35 a 40 donantes cadavéricos al año, lo que está en rango a las cifras de los hospitales de su categoría según la SEMICYUC (Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias). Su gran actividad se debe al número importante de hospitales comarcales implicados en la generación de órganos, algunos de ellos con mucha actividad (10-12 donantes al año). De hecho todos los hospitales públicos están acreditados para la donación y existen acuerdos con los hospitales privados para que no se pierda ningún donante. Por esto, aproximadamente el 60% de los órganos que se implantan en La Fe proceden de otros centros de la Comunidad Valenciana, siguiendo los criterios de distribución de órganos de la ONT.

Esta situación hace que el hospital despliegue sus equipos extractores por toda la Comunidad ya que los órganos extrarenales los extrae el propio equipo implantador. El hospital generador proporciona el resto del personal, incluyendo el equipo extractor renal.

El proceso de donación se cierra así volviendo a revertir en la sociedad, implicando a muchos en el transcurso. Sin embargo, mientras otras alternativas al trasplante de órganos de cadáver buscan despuntar en las sociedades científicas, seguimos con el problema de la escasez de órganos en relación a la demanda. Sabemos positivamente que hay muchos pacientes que podrían haberse beneficiado de un trasplante, sin embargo para algunos la oportunidad nunca llegará. Tenemos ética y profesionalmente la obligación de hacer algo para subsanar este problema.

Los únicos puntos en los que podemos incidir son por una parte una buena detección, para lo que estamos haciendo los estudios de control de calidad de la donación; el correcto mantenimiento del donante; el aprovechamiento de los donantes marginales como estrategias para aumentar el



4- MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL

número de donantes (López Navidad et al, 2003), además de tratar de reducir la negativa familiar.

4.4.2. Detección de donantes

La principal función del Coordinador es la detección de donantes (Matesanz, 1993). El Coordinador debe tener una actitud activa hacia una detección prospectiva de donantes potenciales, organizando su estrategia adaptada a la realidad de su hospital. Esto supone por su parte una permanente disponibilidad, un buen sistema de localización, una respuesta inmediata y una movilización automática.

El procedimiento adecuado sería que los médicos de la Unidad Generadora (Unidad de Críticos, Reanimación), ante la sospecha de un paciente en Muerte Encefálica (ME) dieran aviso a Coordinación de Trasplantes, quien pondría en marcha el protocolo establecido. Sin embargo, para descartar los fallos de detección deberá establecerse canales de comunicación sistemáticos que le permitan conocer los posibles casos y la causa del fallo si se ha producido, incluso hacer seguimiento de la evolución de pacientes con encefalopatía estructural severa y mal pronóstico. Esta labor es tanto más impórtate cuanto menos experto sea un hospital. El coordinador debe conocer quiénes pueden ser donantes y dónde se encuentran ubicados.

Como dicen Aranzabal et al. (1995), las fuentes de información pueden ser formales o informales.

1. Las vías formales son:
 - a. Administrativa: Admisión, Archivos, Ingresos habidos durante el día anterior, Urgencias, Intervenciones.
 - b. Asistencial: Aviso unidades generadoras (UCI, Reanimación, Urgencias, Quirófano).



4- MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL

2. Vías informales: Comités externos al trasplante, bibliografía, experiencia ajena, contacto directo con el personal.

La información recibida permite además de una detección directa, realizar retroalimentación para mejorar las deficiencias del sistema, plantear objetivos, organizar cursos de formación específicos y hacer las modificaciones oportunas.

4.4.3. Garantía de Calidad de la Donación

Tras experiencias individuales de algunos hospitales (Aranzabal et al., 1995; Berrios, Fajardo y Gironés, 1997), se estableció desde la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), un estudio que permitiera hacer control de calidad de la donación en cada uno de los hospitales y sacar conclusiones conjuntas.

Este estudio, al que se han ido adhiriendo poco a poco la mayoría de los hospitales de España acreditados para la donación de órganos, se plantea en dos fases: Un seguimiento interno desde la propia coordinación de trasplantes y una evaluación externa por un equipo de expertos en un segundo tiempo (Cuende et al. 2001).

La metodología se basa en el análisis retrospectivo de las epicrísis de todos los éxitos acontecidos en las Unidades de Críticos de cada hospital. Se categorizar los hospitales según su actividad, haciendo tres subdivisiones: Hospital de tipo I solo generador de órganos, sin neurocirugía. Hospital de nivel II con neurocirugía y un programa de trasplantes (generalmente renal) y Hospitales de tipo III con varios programas de trasplantes.

Los objetivos de este análisis son 1.- Definir la capacidad teórica de donación de órganos según el tipo de hospital, 2.- Detección de los escapes durante el proceso de donación. Análisis de las causas de pérdidas de



4- MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL

potenciales donantes de órganos y 3.- Descripción de los factores hospitalarios que tienen impacto sobre el proceso de donación.

Para su desarrollo existe una base de datos que genera una ficha por paciente y una serie de resúmenes, trimestral y anual por unidad y por hospital. Este estudio permite identificar una serie de indicadores que posibilitan la comparación con otros hospitales, unidades o períodos del propio hospital.

Las conclusiones a las que se llegaron en uno de los análisis realizados por la ONT de este estudio que todavía continua, nos aportaban que los Hospitales más eficaces son los del tipo II.

Existe aún un margen importante de mejora : Si los H. tipo 1 tuvieran la eficacia de los H. tipo II se incrementaría 15,8%. Si las pérdidas por P.C. descendieran del 5,5% al 3% (SEMICYUC) y las negativas familiares también descendieran del 20,2% al 15% se incrementaría 14,5%

Estos estudios de calidad aportan información estadística que en nuestro hospital es presentada de manera periódica al Comité Central de Calidad y a la Comisión de Trasplantes, siendo un buen indicador del funcionamiento del Equipo de Coordinación.

4.4.4. Criterios de distribución de órganos

El objetivo es la optimización y aprovechamiento de los órganos. El criterio general de una manera utópica sería: el mejor donante para el mejor receptor. Como premisa cabe recordar el funcionamiento en red de todas las Coordinaciones de Trasplantes de todos los centros acreditados para la donación de órganos.

En cuanto se ha detectado el donante y se ha aplicado la mayor parte del protocolo (Valoración. confirmación de la ME, Pruebas de funcionalidad de los órganos, detección de enfermedades transmisibles y consentimiento familiar) el



4- MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL

Coordinador hospitalario comunica los datos a la ONT, quien comprueba la existencia o no de receptores en el propio Centro, autorizando el implante si es el caso o pasando a hacer la oferta al otro Equipo, aplicando los criterios de distribución.

La secuencia que se produce sería:

- Donante
- Coordinador hospitalario
- ONT datos donante
- Búsqueda del receptor
- Desplazamiento de los equipos
- Exclusión de los receptores de la lista de espera.

Para la búsqueda del receptor se tiene en cuenta en primer lugar las Urgencias 0. Una vez adjudicado el órgano para un hospital, los criterios clínicos son de cada Equipo, respetando siempre los acuerdos en cuanto a compatibilidad ABO, si bien, todos los grupos tienen ponderado y protocolizado la situación clínica de los pacientes durante su permanencia en lista de espera.

El primer criterio es la distribución territorial: cada órgano para su comunidad o zona. Los criterios generales son: Geográficos, clínicos, compatibilidad ABO, tamaño ($\pm 20\%$), otros (HLA, CMV, ABcAc, HVC+) y tiempo en Lista de Espera. Se consideran donantes pediátricos todos aquellos cuya edad sea inferior a 15 años y/o peso esté por debajo de 40 Kg.

Los criterios de distribución territorial se establecen en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, para corregir las diferencias demográficas y tratar de hacer más justa la distribución de los órganos y por tanto la igualdad de oportunidades.



4- MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL

En principio, cada paciente debe pertenecer a la lista de espera de su hospital de referencia, solicitando y justificando el traslado a otra lista. Este traslado suele concederse, aprobado por la delegación territorial de su consejería de Sanidad. En todo caso no se puede estar simultáneamente en dos o más listas. Las listas de espera son únicas y públicas, respetando la intimidad según la ley de protección de datos.

Si no existe receptor en la zona, la oferta del órgano pasa al turno general, del que forman parte todos los centros de Trasplante. Cuando un hospital trasplanta un órgano por el turno general, pasa al último.

En caso de no haber receptor en todo el territorio nacional se comunica con la OCAT para ofertarlos a los países próximos cuya distancia permita respetar los tiempos de isquemia. El objetivo es tratar que ningún órgano se pierda, siempre y cuando los tiempos, el ajuste de horarios a los Equipos explantadores que tienen que desplazarse y la estabilidad del donante lo permita.

Los criterios clínicos, cada Equipo de Trasplantes tiene protocolizado y ponderado la valoración del estadio de gravedad del paciente y su prioridad interna en la lista de espera como la clasificación Child-Pugh o la clasificación MELD (Model End-stage Liver Disease), NYHA (New York Heart Association), sobre todo en las listas numerosas en que los pacientes tienden a acumularse y permanecer más tiempo. El momento de indicar el Trasplante tiene repercusiones sobre la morbi-mortalidad en el postrasplante inmediato (Bustamante et al. 1999).

Los acuerdos de Intercambio de Órganos son revisados todos los años en unas reuniones ad hoc por cada tipo de trasplante que promueve la ONT y en la que intervienen los Equipos Quirúrgicos, los Equipos Médicos y los Coordinadores de Trasplantes de los Hospitales Trasplantadores. Los criterios Clínicos son los que marca el estado y nivel de urgencia del receptor. Se



4- MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL

establecen en las reuniones que a tal efecto mantienen los representantes de los Equipos y la ONT a principio de año¹.

En primer lugar se delimita la Urgencia "0". Deberán ser comunicadas por escrito a la O.N.T. especificando el grado. Tendrán prioridad nacional. En caso de coincidir varias urgencias primará grado de urgencia y el orden de inclusión en dicho código. Se deberá actualizar la urgencia si pasa de 48h.

Trasplante electivo: El resto de pacientes en lista de espera. La prioridad en este grupo tendrá carácter interno

Como hemos dicho, en principio cada órgano es para su Comunidad. En caso de no haber receptor adecuado en su centro, se aplicará el siguiente esquema:

Criterios territoriales:

- Urgencia "0" cardíaca
- Hospital generador
- Ciudad, Comunidad o Zona
- Turno general del país
- Europa

Correrá el turno al equipo que realice el trasplante. También correrá el turno al equipo que rechazo un órgano que sea válido. No correrá turno si no se acepta la oferta por incompatibilidad de peso donante-receptor o de grupo sanguíneo.

La oferta de corazón-pulmón tendrá prioridad sobre el corazón y los pulmones, dentro de la zona de trasplante.

En el trasplante hepático el resto de las condiciones de intercambio son similares, excepto que se es más restrictivo en la compatibilidad ABO para

¹¹ Criterios de distribución 2015. <http://www.ont.es/infesp/Paginas/CriteriosdeDistribucion.aspx>



4- MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL

evitar el acumulo de pacientes del grupo cero. Hay que tener en cuenta que la mortalidad en lista de espera está alrededor del 9%.

Para el Trasplante Renal no existe la Urgencia "0". En alguna ocasión. Ante la existencia de un paciente muy delicado, se tiene que solicitar como favor al Equipo que tiene un donante de su grupo con el compromiso de devolución del órgano.

Cada hospital trasplantador dispone para su programa de los riñones generados en su centro. Los hospitales solo generadores tienen asignado un Centro de referencia al que van destinados los riñones que allí se extraen y que tiene a sus pacientes en su lista de espera.

La O.N.T. Interviene en la búsqueda del receptor en estos casos:

- Grupos sanguíneos B y AB
- Marcadores vírales positivos
- Pediátricos de bajo peso
- Plan nacional sobre pacientes hiperinmunizados para trasplante

renal. Proyecto Pathi 17.

Existe un plan nacional para dar prioridad a pacientes hiperinmunizados para trasplante renal, al que se adscriben de manera voluntaria los centros de trasplante renal que así lo consideran, que envían suero de estos pacientes de manera sistemática. Si la prueba cruzada con el donante (que tiene prioridad nacional) es negativa, el riñón va adjudicado a ese receptor con el compromiso del hospital de devolver el riñón a la primera oportunidad posible. Este programa ha evolucionado a un plan utilizando la prueba cruzada virtual (Proyecto Pathi 17, ONT, 2015).



4- MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL

4.4.5. Promoción de la donación

Otra importante faceta de esta estrategia contra la negativa a la donación son las campañas informativas a la población, en la que nos involucramos los Coordinadores de Trasplantes junto con las Asociaciones de Trasplantados, siempre pensando en poder ofrecer una oportunidad a las personas que lo necesitan (Gironés, P, 2000). La promoción de la donación va dirigida tanto a los profesionales como a la sociedad en general.

1) Dirigida a los profesionales

Interna: Seminarios EDEPH²², Contacto directo, Sesiones específicas, Cursos de Entrevista familiar, Control de Calidad de la Donación, Reuniones con los responsables, Sesión sobre requisitos legales.

Intercentros: Reuniones con los Jefes de Servicio de UC Centros Privados: Acuerdos de colaboración. Cursos de formación al personal del Servicio de Urgencias y Emergencias. Cursos Doppler Transcraneal

Extrahospitalaria: Reuniones con Jueces y Forenses. Cursos sobre Comunicación de Malas Noticias

2) Dirigida a la Sociedad

Interna: Información telefónica, colaboración con las Asociaciones de Trasplantados. Promoción de las Asociaciones.

Externa: Charlas en colegios, asociaciones de vecinos, amas de casa, parroquias. Empresas (FORD). Colaboración en las publicaciones de las Asocaciones.

DÍA DEL DONANTE

Actos Sociales Asociaciones: comidas, reuniones, misas. Mesas Coloquio. Programas de Radio y TV. Notas de Prensa.

²² Los Seminarios EDEPH (European Donor Hospital Education Programme) son un Programa Integral Europeo para la Donación de Órganos que se planteó en 1995 en Eurotrasplant, encaminada a la formación de personal sanitario (Medicos, enfermeras, otros profesionales).



4- MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL

4.5. CUESTIONES ETICAS

El papel de la ética es intentar aflorar los valores que subyacen en muchas decisiones y buscar los argumentos que los sustentan.

En Sanidad los valores juegan un papel determinante en las decisiones que se toman por pacientes, profesionales, gestores y políticos. Los loables esfuerzos de la medicina basada en la evidencia para introducir la razón en las decisiones que toman los profesionales, no pueden obviar que los valores las condicionan en buena medida. (Quintana, 2002 nombrado en Gironés, 2007).

Lo racional no es excluir de las decisiones lo irracional, y los valores a veces lo son, sino tener en cuenta que lo irracional influye en ellas. (Quintana, 2002 nombrado en Gironés, 2007).

La donación es la forma de obtener órganos para trasplante y por sus características goza de un gran prestigio en nuestra sociedad, en gran parte, porque tiene la confianza de la gente, confianza conseguida por basarse en unos requisitos irreprochables. Estos requisitos son tres la gratuidad, la voluntariedad y el anonimato.

La gratuidad. El cuerpo humano es *res extra commercium* (Quintana, 2002). Este principio, sobre el que hay amplio consenso en nuestra cultura, explica que la única forma de obtener cualquier material humano, sea de forma gratuita. Este principio se respeta escrupulosamente.

La donación debe ser voluntaria. Dado que las donaciones son en su mayoría de cadáver y es difícil obtener el consentimiento de ellos, la mayor parte de países han adoptado legislaciones en las que se asumen dos posturas radicalmente distintas. Una defiende que todos los ciudadanos son donantes, a menos que se hayan manifestado en contra. La otra asume que ningún ciudadano es donante, a menos que se haya apuntado a donante. Naturalmente tomar una postura u otra no está basado más que en valores, los propios de



4- MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL

cada sociedad. En España se ha adoptado la primera, es decir que todos somos donantes, a menos que lo hayamos manifestado antes de fallecer, y de esta manifestación es depositaria la familia. Por esa razón se le consulta antes de extraer un órgano y la familia se puede oponer porque no lo desee o con el argumento de que así lo manifestó el paciente en vida.

El anonimato es fundamental para que no haya una presión de la familia del donante al receptor y del receptor a la familia del donante. Aunque es frecuente que el receptor se sienta agradecido al donante es preferible mantener el anonimato para prevenir posibles abusos.

Por otro lado, tenemos la cuestión de la elección del receptor. Puesto que no existen órganos para todos, hay que pensar muy bien a quien se le adjudica, teniendo presente que si trasplantas a uno, estas dejando sin trasplantar a otro.

La forma de abordar esta cuestión ha sido recurrir primero a los criterios médicos. Por este criterio se ordenan los pacientes de mas grave a menos grave. Los más graves van antes y naturalmente los trasplantes tienen resultados no muy buenos porque los pacientes estaban muy graves. Por otra parte, los que tienen que esperar se van deteriorando con el tiempo porque la hemodiálisis no es un procedimiento inocuo y la enfermedad, con el tiempo, puede ir progresando. En fin de cuentas lo que sucede es que los pacientes trasplantados tienen resultados subóptimos por su estado en el momento de intervenirse. Una alternativa es utilizar otro criterio también médico, como es de la viabilidad. Por este criterio irán primero los que estén mejor, es decir los que vayan a tener mejores resultados. Naturalmente los más graves se van a posponer por lo que puede suceder que, o bien fallezcan, o que vayan deteriorándose progresivamente porque la espera no suele ser beneficiosa para estos enfermos.

Son dos criterios médicos pero que producen efectos contrarios en la lista de espera porque la invierten. El criterio de rescate da prioridad a los más graves, valor que goza de mucho apoyo en sociedad. El criterio de viabilidad



4- MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL

prioriza los buenos resultados, valor que también goza de amplio respaldo social.

En la práctica se combinan ambos criterios, mas el tiempo que llevan esperando a los que se añaden los de edad y de peso que se justifican por criterios médicos de compatibilidad.

Los Equipos de Trasplante intentan introducir criterios objetivos para medir la gravedad de los pacientes. En nuestro centro, como en la mayoría, existen unas sesiones clínicas para la inclusión de candidatos, en los que participan médicos de la especialidad según el tipo de trasplante (cardiólogos, hepatólogos, neumólogos, nefrólogos), cirujanos, radiólogos, anestesistas, trabajador social, coordinadores, etc. Se presentan los posibles casos y se discute hasta ser (o no ser) aceptado por todos los grupos para entrar en la lista de espera.

En cualquier caso, se trata de hacer las cosas de manera que uno sea capaz de justificar la decisión tomada.

4.6. SOBRE EL CONSENTIMIENTO

Con la publicación del Real Decreto 2070/1999, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos que desarrolla la Ley 30/1979 sobre extracción y trasplante de órganos, en su aspecto normativo y de organización, se sientan las bases legales vigentes del proceso en España.

Como ya hemos explicado, existen dos formas de consentimiento para la donación de órganos: la donación explícita versus el consentimiento presunto. En el fondo ambos dan prioridad a la opinión del propio donante.



4- MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL

Sin embargo, el consentimiento explícito supone que la persona en un momento dado de su vida hace un registro de su voluntad en el formato que tenga previsto la ley en su país (tarjeta de donante, registro de voluntades, registro en el documento de identidad, etc.), sin el cual, no se puede proceder a la donación.

Diferentes son las leyes de consentimiento presunto, que, en un acercamiento al bien común y ante la dificultad y la falta de órganos, da por obvio que todas las personas hipotéticamente donarían sus órganos después de la muerte. Contempla que es un tema que la gente no siempre se ha planteado, lo que no significa que se negara. Por lo que acepta que se pueda proceder a la donación aunque no haya manifestación expresa. Sin embargo, la ley quiere respetar a los que se hayan opuesto en vida. Por eso exige de los Coordinadores de Trasplantes que revisen la historia clínica, el registro de voluntades anticipadas y que pregunten a la familia, ya que la ley no explicita si la negativa tiene que ser escrita o verbal. Así las cosas, la opinión de la familia acaba siendo la verdadera autorización a la donación.

4.7. LAS FAMILIAS

La otra área de actuación es tratar de reducir las negativas familiares.

A pesar de que la ley en España es de consentimiento presunto, especifica el respeto a la negativa del propio paciente, sin explicitar si debe ser escrita o verbal, obligando a los Coordinadores a averiguar su voluntad, lo que nos conduce a consultar con sus allegados. Todavía se producen un 20% de negativas familiares (18,3% en la Comunidad Valenciana), lo que vivimos como una pérdida si tenemos en cuenta el número de personas que podrían haberse trasplantado. Es por esto que la ONT organiza continuamente cursos de formación sobre la manera de profesionalizar la entrevista familiar, la relación



4- MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL

de ayuda, el duelo, para tratar de reducir el número de negativas (Matesanz, 1995). Existen grupos como el de Alicante y otros, que han desarrollado amplia experiencia en este tipo de formación que incluso importan a otros países (Santiago et al. 1991).

El contexto en que se produce el contacto con la familia depende de muchas circunstancias, como la edad del donante, el parentesco, la causa de la muerte, la previsibilidad, la situación familiar, cuestiones culturales, etc. Las condiciones de la mayoría de las familias tiene en común: una situación inesperada, estresante, poco tiempo para asumir lo que está sucediendo, la necesidad de tomar una decisión, la desubicación, la soledad, el desamparo, los miedos... el paso de los objetivos de la intervención médica hacia tratar de salvar su vida a la situación de mantenimiento del cadáver para darle la posibilidad de que done sus órganos.

El acercamiento a los familiares siempre ha sido considerado de vital importancia. A pesar de que la ley en España es muy generosa y avanzada ya que presupone que todos somos donantes. Sin embargo respeta a las personas que en vida se hubieran manifestado en contra y exige a los coordinadores de trasplantes confirmar cuál era su voluntad al respecto. Sin embargo no especifica si esta debe ser manifestada por escrito o de manera verbal, por eso se hace necesario confirmar este término entre las personas con las que convivían, supuestamente conocedores de su voluntad.

Ésta, es una de las facetas más importantes de la formación de los Coordinadores de Trasplantes, en la que nuestro país tiene profesionales con una amplia experiencia. Existen cursos de formación específicos sobre como prepara y estructurar la entrevista familiar, la relación de ayuda, el duelo, que pretenden dotar a los Coordinadores de las estrategias y habilidades que le permitan desarrollar adecuadamente esta parte del proceso para poder disminuir las negativas familiares, y ofrecer a las familias la posibilidad de ayudar a otros en un acto de máxima generosidad.



4- MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL

La capacidad de empatía es una de las características exigibles en el perfil del Coordinador.

Una de las premisas más importantes a tener en cuenta antes de abordar la entrevista para la donación es que “sólo se realizará la petición de donación si la familia ha comprendido la muerte”.

La entrevista debe ser estructurada, preparada, para lo que el Coordinador deberá obtener información previa de la historia clínica y del personal que lo ha estado cuidando y puede aportar información interesante para el acercamiento a los familiares cómo, cuál era su relación, si había alguna dificultad.

Muchas personas ya se han pronunciado o han comentado con sus allegados respecto de la donación de órganos, sin embargo son muchos los familiares que desconocen cuál era su manera de pensar al respecto. Este es el margen de actuación que tenemos a la hora de hacerles ver la donación de órganos como una salida positiva, ya que la ley de consentimiento presunto, ante la duda, hace prevalecer el bien común. La premura de tiempo entre la comunicación de la ME y la solicitud de la donación de órganos es un factor contra, consultados familiares que en su día se opusieron, creen que su respuesta hubiera sido positiva de haber tenido más tiempo para aceptar la pérdida. (Rodrigue et al., 2008). No se conocen en cambio opiniones contrarias. En el trabajo de Gómez et al. (2004) un porcentaje importante 27,4% de negativas familiares en primera intención han sido revertidas tras la aplicación de las distintas estrategias.

También es frecuente encontrar dificultades para integrar la información. Además el acercamiento al tema suele representar una importante fuente de tensión para los profesionales sanitarios que en ocasiones tienden a tener una actitud evasiva. Es fundamental que estén especialmente entrenados para poder establecer la adecuada relación de ayuda, y comprender y ayudar a la familia a realizar su duelo.



4- MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL

Deben utilizar argumentos de utilidad, de solidaridad, de gratificación y ensalzamiento. Así mismo, debe prestarles el adecuado apoyo emocional. Ayudarles a comprender la muerte encefálica, aliviar la tensión, facilitando en fin la donación. (Gomez, 2001).

Según Gómez, la estrategia debe ser: Ejercer la relación de ayuda valorando las expresiones de la familia; comprender el dolor y consolar facilitando la expresión de emociones; solicitar la donación basada en el respeto; ser una referencia para ellos.

Los errores más comunes del entrevistador suelen ser: Reforzar insuficientemente al entrevistado; utilizar refuerzos indiscriminados; no especificar y concretar la información; utilizar pocas preguntas abiertas; excesivo control; directividad; querer preguntar muchas cosas a la vez; pasar por alto la comunicación no verbal; interrumpir excesivamente al entrevistado; enfadarse.

Es importante prestar apoyo emocional a la familia favoreciendo la expresión de sentimientos. No juzgarles, utilizar el reflejo de emociones. Facilitar asistencia religiosa si es el caso. Facilitar la donación garantizando siempre el anonimato para el donante.

Alternativas a las reacciones (Gómez, 2001: 62)

PÉRDIDA	=	CONTINUIDAD
RABIA	=	VALENTÍA
CULPA	=	SOLIDADRIDAD
IMPOTENCIA	=	PODER AYUDAR
TRISTEZA	=	CONSUELO
CÓLERA	=	GENEROSIDAD



**MARCO
METODOLÓGICO**

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



5- MARCO METODOLÓGICO

5. MARCO METODOLÓGICO

El método es la vía que nos conduce a la meta utilizando un modo lógico, estructurado y razonado que nos muestre la manera de llegar a comprender el tema estudiado.

5.1. POR QUE GIORGI

Utilizamos el método de Giorgi (1983, 1992, 1994, 1997, 2002, 2005, 2009) por que nos permite identificar la esencia de un fenómeno, transformar la experiencia vivida en una expresión textual de su esencia, como hemos explicado en el Marco Teórico.

5.2. DESCRIPCIÓN DE LOS INFORMANTES

Inicialmente se consideraron participantes los familiares principales de los donantes de órganos habidos en el Hospital Universitari i Politecnic La Fe de Valencia durante los años 2008 a 2011 que vivieran en la ciudad de Valencia. La metodología empleada fue la entrevista en profundidad.

Para ello se les envió una carta invitándoles a compartir la experiencia vivida con nosotros. (Anexo V). Esa carta iba acompañada de un sobre autoconcertado con la devolución en caso de que fuera positiva. También se acompañaba un teléfono al que contactar.

Tras la escasa respuesta inicial, se amplió, retrocediendo hasta el año 2005, enviándose un total de 38 cartas.

Para la selección de las familias participantes se tuvo en cuenta varias cuestiones previas: Los criterios de selección, la accesibilidad-proximidad y la saturación.



5- MARCO METODOLÓGICO

La selección tuvo carácter intencional ya que se pretendía conseguir información sobre la experiencia de personas que hubieran vivido la donación de los órganos de su familiar.

La descripción de los informantes entrevistados se encuentra en la Tabla 1.

Descripción de los informantes								
SEXO	PARENTESCO	EDAD (aprox)	FAMILIA	SEXO D	EDADD (Óbito)	LUGAR	TIEMPO OBITO	CODIFICACIÓN ENTREVISTA
MUJER	MADRE	55	MARIDO 3HIJOS NIETOS	MUJER	12	HOSPITAL ANTIGUO	18 a	E-1
VARON MUJER	PADRES	40/45	OTRO HIJO	VARON	18	DOMICILIO	1+5 a	E-2
MUJER	HERMANA	50	PADRES 4HERMANOS ESPOSA HIJA	VARON	45	HOSPITAL	3 a	E-3
MUJER	ESPOSA	55	2 HIJAS 1 NIETA	VARON	65	DOMICILIO	1+8 a	E-4
VARON VARON	MARIDO HIJO	50 19	PADRES	MUJER	44	HOSPITAL	1+5 a dos	E-5
MUJER	MADRE	55	MARIDO OTRO HIJO	VARON	17	HOSPITAL	5 a	E-6
MUJER	ESPOSA	55	HIJO HIJA NIETA	VARON	52	DOMICILIO	7 a	E-7
MUJER	ESPOSA	55	HIJO	VARON	62	HOSPITAL	5 a	E-8
VARON MUJER VARON	HIJOS	20 22 24	OTRA FAMILIA	VARON		HOSPITAL	1+5 a	E-9
MUJER	HIJA	55	YERNO NIETO NIETA	MUJER	78	HOSPITAL	11 a 2001	E-10
MUJER	COMPAÑERA	65	2 HIJOS DE ELLA	VARON	52	HOSPITAL	2 a	E-11

Tabla 1



5- MARCO METODOLÓGICO

La selección por criterios, según Goetz y LeCompte, (1988) citados en Domínguez, (2012) implica procesos progresivos y secuenciales de inclusión y a veces nuevas inclusiones basadas en nuevos criterios que ayuden a completar el universo de puntos de vista necesarios para finalizar con éxito y adecuadamente la investigación.

Los criterios de selección están descritos en la Tabla 2.

Criterios de selección					
AÑO OBITO	NACIONALIDAD	CIUDAD	DONANTE	TOTAL INVITADOS	TOTAL ENCUESTADOS
2005/2010	española	Valencia	si	38	11
2009/2012	española	Valencia	no	26	0

Tabla 2

5.3. EMPLAZAMIENTO

En cuanto a la accesibilidad, se seleccionaron las personas que residieran en Valencia capital.

El emplazamiento lo describe el lugar en que se han obtenido los datos. En nuestro caso, el escenario se suscribió al confort y comodidad de los informantes. En algunos casos, el hospital fue el lugar de encuentro elegido, ya que es más impersonal. Cabe destacar que la mayoría de los sucesos que afectan a las familias informantes, no sucedieron en este nuevo Hospital La Fe Malilla, si no en el anterior centro Hospital La Fe Campanar, con lo cual no añade el componente de recuerdo.

Algunos de ellos prefirieron realizar la entrevista en su propia casa, por diferentes razones como la imposibilidad de desplazamiento por falta de



5- MARCO METODOLÓGICO

movilidad, el confort o la intimidad o el utilizar un horario distinto a la jornada laboral.

En un caso se utilizó el antiguo Hospital La Fe Campanar por la proximidad al domicilio, a elección de la informante.

5.4. PROCEDIMIENTO

Se plantea el tema de la muerte alrededor de la donación de órganos para trasplante, para dar respuesta a tres preguntas: qué recuerdan las familias (dimensión cognitiva), qué sienten y cómo han vivido con ello (dimensión afectiva), cómo ven la actuación de los profesionales (dimensión cognitiva). Con este procedimiento se logra que el entrevistado y entrevistador adopten un rol similar: dos personas con similares conocimientos sobre un acontecimiento vital importante.

- El participante debía autorizar la grabación.
- La duración debía ser, al menos de 30 minutos.
- Debía realizarse en un lugar apartado de ruidos e interrupciones.

Todas las entrevistas fueron grabadas en audio con permiso de entrevistado.

Cada entrevista se trata de una conversación entre amigos, distendida, y con poco control, dejando que las familias se expresen según sus sentimientos. Cuando ha pasado mucho tiempo, las familias tienden a rellenar los espacios vacíos con fragmentos imaginados o inventados de forma involuntaria que dan coherencia interna a sus recuerdos (Gálvez, 2006).

Las entrevistas fueron numeradas según su realización. En este caso el posicionamiento del investigador fue de investigador participante.



5- MARCO METODOLÓGICO

5.5. SOBRE LA GRABACIÓN

Todas las entrevistas fueron grabadas en audio con un teléfono móvil. Esta técnica fue muy bien aceptada por los informantes que no se sintieron cohibidos.

No se planteó en ningún momento la grabación en vídeo ante la falta de intimidad que suponía para el entrevistado, y que la imagen no aportaba mucho a la conversación y podría en algún caso vulnerar la confidencialidad. Las manifestaciones no verbales son perfectamente recordadas e incluidas en la investigación por el entrevistador.

Los participantes previstos fueron adecuados, ya que son capaces de ofrecer ricas descripciones de este fenómeno (Speziale y Carpenter, 2007 citados en Penner, 2008).

Se mantiene un enfoque en torno a un específico fenómeno de interés.

Las descripciones dadas por los participantes se dividieron en declaraciones cargadas de sentido. Aquellos significados que son esenciales para la construcción del fenómeno objeto de estudio se reunieron a continuación.

Con frecuencia, también nos encontramos con familiares agradecidos de tener la oportunidad de compartir sus historias con alguien que está realmente interesado en lo que tienen que decir (Penner, 2008).

5.6. SOBRE LOS INFORMANTES

Entrevista 1-MGR.

C. es la madre de MGR una niña de 12 años que falleció por una Hemorragia Cerebral.



5- MARCO METODOLÓGICO

La entrevista se produce después de 18 años del acontecimiento.

Carmen hizo un duelo patológico. Se acercaba al Hospital en busca de información. Pasado tiempo (4 o 5 años), vino a la Oficina de Coordinación de Trasplantes demandando conocer a los receptores. Tenía aspecto de un nivel cultural medio-bajo.

La atendimos con todo cariño y respeto pero sin dar respuesta a su demanda, con lo que no se quedaba satisfecha. Como era manifiesta su ansiedad, la emplazamos para colaborar con nosotros en campañas de donación cuando hubiera una oportunidad. A los 10 años, colaboró con la Coordinación de Trasplantes en campañas de donación. Concretamente en un programa de televisión que resultó impactante. Comunicaba muy bien. También en un taller sobre el soporte familiar y en una charla en un colegio.

Tiene varios hijos más y una nieta. Algunos problemas sociales con la hija mayor.

Después de un tiempo sin contacto, ha colaborado en la preparación de este trabajo. Su entrevista se planteó como estudio piloto ya que la confianza en su colaboración nos hizo valorar su criterio. Se le dio a leer la carta de invitación a las familias y el consentimiento. Nos hizo algunas modificaciones y sugerencias que aceptamos y aplicamos.

Entrevista 2-VMC.

Los padres de V., un joven de 18 años que falleció por Traumatismo Cráneo Encefálico (TCE) por accidente laboral. Tienen otro hijo, C. de 22 años que no quiere participar en la entrevista.

Buen nivel cultural.

Viven en una casa confortable, sencilla. Están muy afectados.

Entrevista 3-LLB.

Hermana de L. Habla en nombre de su cuñada, de su sobrina, sus padres y dos



5- MARCO METODOLÓGICO

hermanos más (1 varón y una mujer).

Buen nivel cultural.

Hacemos la entrevista en la Oficina de Coordinación de Trasplantes.

Entrevista 4-MBR.

La esposa de Miguel tiene dos hijas, dos yernos y una nieta. No trabaja. Cuida de su nieta.

Buen nivel cultural.

La visito en su casa, sencilla y confortable.

Entrevista 5-AMC.

Vienen el marido y el hijo de 16 años de V., una odontóloga, deportista que falleció de TCE más politraumatismo por atropello.

Buen nivel cultural.

Hacemos la entrevista en la Oficina de Coordinación de Trasplantes.

Entrevista 6-ERG.

C. es la madre (cabal) de E. que falleció a los años 17 de TCE por atropello al regresar de clase.

Nivel cultural medio. Vive en medio rural.

Viene a la Oficina de Coordinación de Trasplantes.

Entrevista 7-FGG.

P. es madre de dos hijos (chico y chica). Su marido falleció por TCE en un accidente laboral al caerse de un andamio.

Tiene una nieta. Está algo impedida (camina con dificultad).

Nivel cultural medio-bajo.

La entrevista la realizamos en su casa.



5- MARCO METODOLÓGICO

Entrevista 8-JMFV.

V. y su hijo vieron el atropello de su esposo JM frente al hospital en el que cuidaba a su madre (la abuela). Tiene otro hijo.

Nivel cultural medio.

Viene al Hospital a hacer la entrevista.

Entrevista 9-JIAP.

Vienen los hijos de JI, que falleció en el Hospital Clínico de Valencia por una Hemorragia Cerebral. La entrevista para la donación por lo tanto sucedió en ese hospital. Son en primer lugar una chica y un chico de unos 20 a 22 años. Posteriormente se incorpora el hermano mayor que estaba trabajando. Tenían una relación complicada con el padre y la madrastra. Han accedido a venir por ser sobrinos de una compañera, hermana del finado, que trabaja en el programa de trasplantes. La hija es enfermera. Buen nivel cultural.

Entrevista 10-RB.

La hija de RB es una compañera enfermera. Su madre falleció por atropello hace 10 años. Buen nivel cultural. Es psicóloga. Tiene dudas de si hacer la entrevista; le causa dolor. Le decimos que si no le apetece que no pasa nada. Por fin se decide a dedicarnos unos minutos. Finalmente la entrevista es larga y provechosa.

Entrevista 11-JGC

TC es la compañera de J. Vivieron muchos años en el extranjero, en un ambiente cultural distinto. Es hermana de una enfermera del equipo de trasplantes.

Buen nivel cultural.



5- MARCO METODOLÓGICO

5.7. RECOLECCIÓN DE DATOS-MUESTREO

El muestreo fue intencionado por conveniencia Glaser y Strauss (1967)¹³, dada la dificultad en conseguir informantes, ya que no todos se prestan a revivir sus recuerdos.

Se detectaron las familias de los donantes habidos en el Hospital Universitari La Fe durante los años 2008 hasta 2010, que vivan en Valencia capital o áreas limítrofes, como primera opción, con el fin de evitar desplazamientos incómodos.

Se detectaron 18 familias, de las cuales 4 fueron excluidas por dificultades en localizar a la familia o por problemas con el idioma y la cultura (Extranjeros).

A las 14 restantes, se les escribió una carta (ANEXO V) invitándoles a compartir la experiencia con nosotros. Esta carta iba acompañada de un sobre auto-franqueado para la respuesta, en el caso de que decidieran contestar. También iba acompañada de un teléfono por si preferían comunicarse de este modo. Dada la escasa respuesta inicial, se amplió la muestra, retrocediendo hasta el año 2005, con lo que se enviaron un total de 38 cartas.

Respondieron 7 familias, pero una de ellas, pospuso muchas veces la entrevista, hasta que nos hizo pensar que realmente tenía alguna dificultad para su realización, por lo que finalmente quedaron 6 familias, con las cuales se concertó una entrevista que resultó grabada. Otras familias se recolectaron entre

¹³ El muestreo teórico o intencionado, según Glaser y Strauss, se hace para descubrir las categorías y sus propiedades y para sugerir las interacciones dentro de una teoría. El investigador debe recordar que él es un activo muestrista de la información teórica relevante. Debe calcular sistemáticamente donde un orden dado de acontecimientos tenga o no tenga posibilidad de tener lugar. Busca tantas similitudes y diversidades relevantes como sus datos le permitan. Enfoca la próxima pregunta a completar la teoría.



5- MARCO METODOLÓGICO

personas concretas a las que se las invitó a participar, alguna de ellas relacionadas con compañeras de trabajo.

Posteriormente, se localizan las familias que en el mismo periodo y con la misma localización, hubieran dicho que no a la donación. Se detectaron 26 familias a las que se les escribió una carta similar a la anterior, (ANEXO VII) en la que se les invitaba a compartir igualmente su experiencia con nosotros. De ellas, solo una llamó por teléfono, teniendo reticencias sobre nuestras intenciones. Como vimos que no confiaba y probablemente le estábamos haciendo pasar un mal rato, le pedimos disculpas, intentando disipar sus temores. Otra contestó por escrito que no quería hacer la entrevista. Así que nos queda esa asignatura pendiente, la de recoger cuales fueron sus sensaciones y que es lo que opina hoy en día.

5.8. LA ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

Es uno de los instrumentos más importantes en la investigación cualitativa que permite obtener información mediante una conversación profesional entre el investigador y los informantes. Es el arte de obtener información por medio de la formulación de preguntas y la escucha en una conversación entre dos personas.

La entrevista comprende un desarrollo de interacción creador y captador de significados que solo pueden producirse, expresarse y comprenderse, en el marco de la interacción mutua que se crea (Olabuénaga Ruíz, 1999).

Acuñan la expresión Entrevista en Profundidad Gorden (1956) y Banaka (1971) citados por Valles, (2009). Se establece como definitiva dentro de una serie de términos afines a su tiempo. Tal vez en este caso se podría utilizar también la Entrevista Focalizada de Menton y Kendall (1946) citados por Valles, (2009) que la difieren porque los entrevistados han sido expuestos a una



5- MARCO METODOLÓGICO

situación concreta. Los investigadores han estudiado previamente dicha situación. El guión de la entrevista se ha elaborado a partir del análisis de contenido y las hipótesis derivadas.

El investigador busca encontrar lo que es importante y significativo en la mente del informante; del modo en que ellos ven, clasifican y experimentan su propio mundo (Olabuénaga Ruíz, 1999). Comprende el esfuerzo de inmersión de las dos partes (investigado e investigador).

La entrevista en profundidad utilizada en este trabajo es la no estructurada. Es aquella en la que el investigador sigue un esquema flexible de preguntas. Generalmente la entrevista ha sido individual entre el investigador y el informante, aunque en dos ocasiones los informantes han sido dos, marido y mujer (entrevista nº 2) y padre e hijo (entrevista nº 5), y en otra ocasión los informantes fueron 3 hermanos (entrevista nº 9).

Las entrevistas fueron de tipo holístico y no directivo, dejando que el informante se exprese según sus emociones; no siguiendo un esquema en cuanto a orden, contenido y formulación de las mismas. Sin embargo fue necesario tener un guión orientador, que nos permitió conducir la entrevista hacia los significados que nos interesaban. De lo contrario correríamos el riesgo de llegar a un callejón sin salida que no conduce a ninguna parte.

Según Olabuénaga, este tipo de entrevistas pretende comprender más que explicar. Busca fundamentalmente el significado para el informante. Estimula la respuesta esperando la sinceridad del entrevistado. Busca las emociones por encima de la verdad. El entrevistador va cambiando el ritmo de la entrevista en base a las respuestas del entrevistado. Incluso improvisa el contenido de la pregunta. Se trata de una conversación entre amigos. Se implica, y puede expresar sus sentimientos en un momento dado. Muestra su interés por las respuestas aunque no las evalúa. Mantiene una relación equilibrada entre la familiaridad y la profesionalidad.



5- MARCO METODOLÓGICO

El informante interpreta la realidad a través de sus creencias y valores. Expresa el sentido que da a sus actos, manifestado en sus propios términos, lo que permitirá al investigador captar toda la riqueza de los significados, permitiéndole acercarse al mundo simbólico del entrevistado.

La imparcialidad del entrevistador tal vez en esta ocasión es algo no deseado, ya que las preguntas tienen que ir marcadas por el interés del informante, de lo contrario puede romperse el ambiente de la conversación. Se establece una relación personal. Se trata de acceder a su mundo interior mediante la empatía.

Poco a poco en investigador se irá interesando más por los significados, los sentimientos e interpretaciones, viendo al informante como una persona apasionada, muy comprometido, en suma, poco objetivo.

Los instrumentos más importantes de la entrevista en profundidad son: Reflejo, silencios, comunicación no verbal, oportunidad, control de la entrevista, claridad, verdad (Olabuénaga Ruíz, 1999).

Según Valles, (2009) la entrevista se centra en las experiencias subjetivas de la gente expuesta a la situación, con el propósito de contrastar las hipótesis. El entrevistador pretende localizar información, no la terapia.

Dado el tema tan delicado que nos ocupa, uno de los principales objetivos del entrevistador pretende no hacer daño (Valles, 2009).

La entrevista se centra en las experiencias subjetivas de las personas expuestas a la situación con el propósito de contrastar las hipótesis (Valles, 2007). Las principales tácticas utilizadas en la entrevista en profundidad son la animación, reafirmar y repetir, recapitulación, aclaración, cambiar de tema, silencio (Valles, 2007).



5- MARCO METODOLÓGICO

5.9. EL ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS

En la investigación cualitativa el análisis es simultáneo a la recogida de datos y se ve condicionada por los datos nuevos que se recogen en las siguientes entrevistas.

El interés del análisis se ha centrado en la búsqueda de significados del fenómeno estudiado.

La unidad de análisis es cada una de las afirmaciones del discurso que describe e interpreta una realidad, lo que denominaremos unidad de significado. Hemos confeccionado un esquema que reproduce el proceso de investigación al que hemos sometido las entrevistas realizadas (Figura 4).

Las cuestiones éticas como el respeto, la beneficencia, la no maleficencia, la justicia y el valor social, tenidos en cuenta en este trabajo, es lo que le da validez científica.

La enfermería está en una posición privilegiada para explicar a otros el mundo del enfermo, su familia y los procesos que acontecen al interior; conoce esos mundos como no lo hace otra disciplina (Swanson y Chenitz 1982) citados por Domínguez, (2011). La entrevista en profundidad es una herramienta de análisis que formaliza este conocimiento y con ello contribuye a unos cuidados de enfermería, culturalmente competentes y congruentes.



5- MARCO METODOLÓGICO

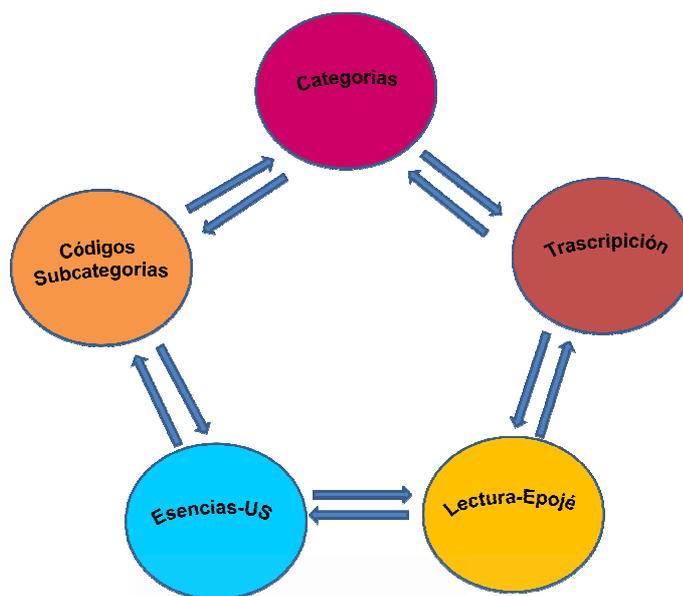


Fig 4

5.10. SATURACIÓN DE LOS DATOS

La saturación de los datos se alcanza cuando ya no emerge ningún nuevo dato relevante, cuando todos los caminos o salidas han sido seguidos y cuando la historia o teoría es completa.

Para la selección de la muestra se utiliza el muestreo Intencional Teórico, ya que "...más que preocuparse del número correcto o de su selección al azar se preocupa de recoger la información más relevante para el concepto o teoría buscada" (Ruiz 1996: 64).

En nuestra investigación, la saturación de los datos se intuyó desde la sexta y séptima entrevista; las 24 categorías ya habían aflorado. Se continuó con las otras cuatro con el fin de ratificar la saturación.

Hay dos conceptos que llamaron la atención respecto de las entrevistas: La expresión de "pasarle mal" al recordar (Entrevista nº 10) y la (Entrevista 11) en la manifiesta que le resulta terapéutico hablar de ello.



5- MARCO METODOLÓGICO

5.11. DEFINICIÓN DE LA GUÍA INICIAL

Se estructuró una guía inicial con una serie de preguntas abiertas encaminadas a indagar como el informante vivencia una determinada experiencia, cual es el sentido de dicha vivencia para él y como se enfrenta a ella.

Esta guía no fue utilizada tal cual, si no en la mente del investigador como pauta de actuación para intentar llevar la conversación hacia dichas preguntas en un momento dado con el fin de cumplir los objetivos.

5.11.1. Preguntas

¿Habían pensado en la donación de órganos?

¿Habían hablado antes?

Como sucedió - Ubicación

¿Cómo se vive con la donación de órganos?

¿Han buscado ayuda?

¿Les condicionó nuestra actuación?

Posteriormente se añadieron más preguntas relacionadas con los diagnósticos de enfermería:

¿Notó una disminución en la actividad?

¿Duerme peor?

¿Se pone enfermo con más frecuencia?

¿Siente cólera?

¿Se siente culpable?

¿Tiene desapego algunas cosas que antes le importaban?

¿Se desespera?



5- MARCO METODOLÓGICO

¿Se siente más desorganizado?

¿Ha experimentado alivio?

¿Mantiene conexión con su....?

¿Busca el significado de la pérdida?

¿Siente dolor?

¿Tiene conductas de pánico?

¿Cree que la pérdida le ha ayudado en su crecimiento personal?

¿Se siente mal psicológicamente?

¿Sufre?

Tabla 3



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



5- MARCO METODOLÓGICO

5.12. ETAPA ESTRUCTURAL

En esta etapa hemos realizado las entrevistas y tomado notas (memos). Después se han escuchado y transcrito las entrevistas.

Antes de comenzar con la codificación, debemos de familiarizarnos con nuestros datos. Esto, en la mayoría de los casos, es algo adquirido después de haber recolectado los datos y haberlos transcrito. Aún así, una lectura integral de todos nuestros datos nos facilitó una visión completa e integradora del material que nos teníamos entre manos.

Hemos leído todas las entrevistas para obtener un sentido global.

Después de esta lectura en profundidad, empezamos con el proceso de codificación, propiamente dicho, mediante la identificación de palabras, frases o párrafos que consideramos tienen una significación destacable en relación a nuestros objetivos de estudio. Al mismo tiempo que vamos identificando estos elementos de significación, les fuimos asignando un código (Field y Morse, 1994), nombre o etiqueta que intente compilar el significado emergente.

Giorgi (1997) dice que lo que se pretende en este paso es “obtener una descripción concreta y detallada de las acciones del sujeto tan fiel como sea posible a lo que realmente experimentó”.

“El sentido general obtenido después de la lectura del texto, no es interrogado ni hecho explícito en ningún sentido, básicamente sirve como una plataforma para el siguiente paso”. Giorgi (2002)



5- MARCO METODOLÓGICO

5.12.1. Delimitación de Unidades De Significado

Definimos Esencia o Unidad de Significado cada una de las expresiones o frases “con sentido” que expresan una idea o un sentimiento importante para la persona que lo ha vivido “en primera persona”. Éstos son nuestros datos, nuestras unidades de investigación.

Una vez que el investigador obtiene el sentido global, vuelve a leer todas las entrevistas de nuevo para discriminar las unidades de significado.

Después de leer las entrevistas y de captar el sentido total de la experiencia, se aíslan las diferentes unidades que expresan el sentido implicado en la experiencia de cada sujeto, tomando para ello los valores, expresiones, intenciones y actitudes del informante, lo que nos permitió describir e identificar los significados en la descripción. Deben ser la mínima expresión de una vivencia y la experiencia en relación a ella.

La organización y procesamiento de los datos no es un trabajo mecánico (si alguna vez lo fuera deberíamos parar y retomarlo en otro momento), sino que está cargado de matices interpretativos. De modo que, desde el primer momento en que empezamos a trabajar nuestros datos, estamos haciendo análisis, estamos abstrayendo y estamos dejando parte de nuestra subjetividad en el proceso de emerger los significados a partir de los datos.

5.12.2. Codificación de los Datos

El término codificación hace referencia al proceso a través del cual fragmentamos o segmentamos los datos en función de su significación para con las preguntas y objetivos de la investigación.



5- MARCO METODOLÓGICO

Implica un trabajo inicial para preparar la materia prima que luego habrá de ser abstraída e interpretada. La codificación nos permite condensar nuestros datos en unidades analizables y, así, revisar minuciosamente lo que nos quieren decir. La codificación nos ayuda a llegar, desde los datos, a las ideas (Cooffey, A. y P. Atkinson, 2003).

El Código es la etiqueta o membrete creado con el objetivo de compilar la significación de un fragmento de texto o de información (unidad de significado). En nuestro caso, lo nombramos también sub-categorías porque son el enlace que nos lleva hacia las categorías por medio de la reducción.

La asignación de códigos puede ser “in vivo” (cuando el propio informante haya utilizado una palabra o breve frase que tenga mucha significación en sí misma), o resultado de la capacidad creativa e interpretativa del investigador (Strauss y Corbin, 2002). Es recomendable, una vez acabada la asignación de códigos (sub-categorías en nuestro caso), elaborar un listado de los mismos explicando la significación que el investigador atribuye a cada uno de ellos (a modo de glosario). Por otra parte, el esfuerzo de dar una definición a nuestros códigos genera espacios para la reflexión y la gestación de ideas.

5.12.3. Tematización

Una vez finalizada la identificación de unidades de significados, el número de códigos creados puede ser muy extenso y poco manejable inicialmente, no pasa nada, ya habrá tiempo de continuar con el trabajo de reducción de los datos.

Una vez definidas las unidades de significado se da paso a la etapa de categorización que comenzó con un fraccionamiento del universo de análisis en subconjuntos de datos ordenados por temas. El investigador demarca los momentos temáticos, tomando como base los datos que muestran un



5- MARCO METODOLÓGICO

significado importante a cerca del fenómeno investigado, con el fin de manejar mejor la información para poder analizarla.

En concreto, el siguiente paso consistirá en la reagrupación de todos aquellos códigos o etiquetas que compartan un mismo significado. Según Cooffey y Atkinson (2003), en función del método que estemos utilizando, este paso nos guiará hacia la identificación de categorías y subcategorías (teoría fundamentada o etnografía) o a la identificación de temas que describan la esencia de una experiencia (fenomenología), lo que sucede en nuestro caso, ya que hemos seguido el método de Giorgi. La asignación de nuevas etiquetas a cada uno de los grupos de significado que intente compilar el significado condensado de cada uno de dichos grupos, fue el resultado de un nuevo esfuerzo de abstracción.

Así como en el caso de la primera codificación no nos importaba que el número de códigos fuera extenso, en este segundo momento deberemos de ser capaces de priorizar un número manejable de grupos (aquellos con más peso de significación) que nos permitan un trabajo interpretativo abordable, asegurando así la viabilidad del proceso analítico (siempre en congruencia con los objetivos de la investigación).

Las etiquetas o nombres de los grupos de significado deben de ser lo suficientemente evocativos como para llevar rápidamente al investigador a su referente. Algunas de las etiquetas pueden surgir de la lista de códigos. También, en ocasiones la literatura puede resultar sugerente (conceptos sólidos que ya tienen un significado analítico establecido).

La categorización se podría definir como una colección de datos con similar significado. El tema, sin embargo, es más bien una esencia de significado que es transversal a los datos, menos tangible y explícito pero que impregna de sentido y significado el fenómeno de estudio (Morse JM., 2008).



5- MARCO METODOLÓGICO

5.12.4. Transformación

Consiste en la transformación de las palabras de los informantes a las palabras del investigador.

5.12.5. Realización del cuadro de análisis de cada entrevista

Es en este punto donde la presencia del investigador se hace más evidente pues son necesarias para interpretar la relevancia científica de cada tema central Giorgi, (1975).

5.12.6. Análisis de Contenido

Es el proceso de identificación, codificación y categorización de los principales ejes de significado subyacente en los datos. Va más allá de la descripción de los componentes obvios y visibles de los datos (contenido manifiesto) para interpretar, realizar una abstracción de los datos accediendo así al significado oculto de los mismos (contenido latente) (Domínguez, 2011, p15), al aplicar la Epojé [...]siguiendo la filosofía de Husserl, utilizada por Giorgi.



5- MARCO METODOLÓGICO

5.13. APLICACIÓN DE LOS CRITERIOS DE EVALUACIÓN EN INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

Como hemos explicado en el Marco Teórico, Madeleine Leninger, en Morse, J., (2008) desarrolló una serie de criterios para evaluar adecuadamente la investigación cualitativa, lo que tratamos de aplicar en este caso.

5.13.1. Credibilidad

La experiencia vivida por las familias es de tal magnitud que garantiza la credibilidad. Existe la posibilidad de que el impacto modifique o exagere algunas percepciones, distorsionadas a lo largo del tiempo. Sin embargo no hay una intención de engañar. Hay que recordar que lo importante es el significado que tiene para ellos.

5.13.2. Posibilidad de confirmación. Obtención de corroboraciones

En esta situación no nos parece adecuada por problemas éticos, por no hacerles pasar por malos ratos, ya que durante las entrevistas, la tensión emocional es muy elevada. De todas formas, en todos los casos hemos creado la relación adecuada, incluso el ofrecimiento o el compromiso de nuevos encuentros. Es un recurso que tenemos en la retaguardia, y que solo usaremos en el caso de que sea imprescindible o que aporte gran información al estudio. Es caso diferente la entrevista nº 1 (entrevista piloto), en la que han pasado 18 años y que la relación de colaboración más frecuente con CR nos permite



5- MARCO METODOLÓGICO

corroborar los significados que nos manifestó en su día (incluso está grabada en video) y que mantiene al cabo de diez años.

5.13.3. Patrones recurrentes

Algunos patrones, la mayoría, son recurrentes en cada una de las entrevistas. Es algo importante para nuestra investigación, que está previsto en los objetivos y que valoraremos en los resultados.

5.13.4. Saturación

La saturación de los datos se vislumbró a partir del 6º caso. Se continuó con las entrevistas por si aportaban diferente información.

Una de las cuestiones que cambia en las distintas entrevistas es la diferencia de nivel cultural, la profesión, la relación entendida en el parentesco, si se trata de un padre, un hijo o de un esposo; el tiempo.

5.13.5. Limitaciones del método

En este punto hay que tener en cuenta las limitaciones del método. Una de las limitaciones más importantes es la selección de la muestra. Como se ha dicho antes, las personas que voluntariamente se han prestado a compartir su experiencia, generalmente tenían un recuerdo positivo del familiar difunto e incluso una necesidad de compartir la experiencia.

Lo que hubiera aportado más información sería entrevistar a personas que no hubieran guardado tan buen recuerdo de la experiencia. Concretamente,



5- MARCO METODOLÓGICO

como se intentó, las personas que dijeron no a la donación. Sería muy interesante conocer los significados para ellos de la experiencia y cómo o si lo ha transformado con el tiempo. Pero lamentablemente no se han prestado a compartir sus recuerdos. O no hemos sabido acercarnos a ellos en este momento. Es una asignatura pendiente que tal vez valdría la pena tratar de sondear de esta o de alguna otra forma.

5.13.6. Posibilidad de transferencia

Realmente, la saturación de los datos nos lleva a pensar que en otras familias que no han accedido a la entrevista por diferentes razones (distancia, tiempo, entre otros), si las circunstancias de recuerdo positivo, y necesidad de compartir la experiencia, que son los motivos principales para aceptar la entrevista, se producen, se podría transferir perfectamente los resultados, vistas las conclusiones obtenidas en esta tesis, como se ve también en otro estudio realizado sobre los informes de las entrevistas de donación (Gironés, 2014-2015).

5.13.7. Guía COREQ

Tong, en 2007 realiza una revisión sistemática de la literatura tras la cual describe una guía para informar la investigación cualitativa y facilitar la presentación.

Este trabajo cumple la guía de chequeo COREQ²⁴(Tabla 7).

²⁴ Criterios unificados para la presentación de informes de investigación cualitativa (Consolidated criteria for reporting qualitative research, COREQ): una lista de 32 ítems para las entrevistas y grupos focales. (Tong, 2007)



5- MARCO METODOLÓGICO

Nº	Preguntas/Descripción de la guía	Artículo
Dominio 1: Equipo de investigación y reflexividad		
Características personales		
1. Entrevistador/facilitador	¿Qué autor/es llevado a cabo la entrevista o el grupo de enfoque?	Autor principal
2. Credenciales	¿Cuáles eran las credenciales de los investigadores? <i>Por ejemplo PhD, MD</i>	Enfermera Grado Enf
3. Ocupación	¿Cuál era su ocupación en el momento del estudio.	Coordinadora de Trasplantes
4. Género	¿Fue el investigador masculino o femenino?	Femenino
5. Experiencia y formación	¿Qué experiencia o capacitación tuvo el investigador?	Master Ciencias Enfermería
Relación con los participantes		
6. Relación que se establece	¿Se estableció una relación antes del comienzo del estudio?	No
7. Participante conocimiento del entrevistador	¿Qué sabía sobre el investigador los participantes? <i>e. g. metas personales, motivos para hacer la investigación</i>	Motivos
8. Características del entrevistador	¿Qué características se informaron sobre el entrevistador/facilitador? <i>por ejemplo, sesgo, supuestos, motivos e intereses en el tema de investigación</i>	Necesidad de comunicar?
Dominio 2: estudio de diseño		
Marco teórico		
9. Orientación metodológica y teoría	¿Qué orientación metodológica fue indicada para sustentar el estudio? <i>castigada por ejemplo teoría, análisis del discurso, etnografía, fenomenología, análisis de contenido</i>	Fenomenología
Selección de participantes		
10. Muestreo	¿Cómo se seleccionaron los participantes? <i>por ejemplo con propósito, conveniencia, consecutivo, bola de nieve</i>	Conveniencia



5- MARCO METODOLÓGICO

11. Método de aproximación	¿Cómo fueron abordados los participantes? e. g. <i>cara a cara, teléfono, correo, correo electrónico</i>	Carta y teléfono
12. Tamaño de la muestra	¿Cuántos participaron en el estudio?	11/82
13. Non-participación	¿Cuántas personas se negaron a participar o abandonaron el estudio? ¿Razones?	No respondieron
14. Ajuste de recopilación de datos	Donde se recogen los datos. e. g. <i>casa, clínica, trabajo</i>	Casa-Hospital
15. Presencia de no participantes	¿Había alguien más presentes además de los participantes e investigadores.	No
16. Descripción de la muestra	¿Cuáles son las características importantes de la muestra? <i>datos demográficos por ejemplo, la fecha</i>	Parentesco
Recopilación de datos		
17. Guía de entrevista	¿Eran preguntas, instrucciones, guías proporcionados por los autores? ¿Fue piloto probó?	Si E-1
18. Repetir entrevistas	¿Fueron repetidas entrevistas llevadas a cabo? En caso afirmativo, ¿cuántos?	No
19. Grabación de audio/visual	¿La investigación usó grabación de audio o video para recolectar los datos?	Audio
20. Notas de campo	¿Notas de campo realizaron durante o después de la entrevista o el grupo de enfoque?	Después
21. Duración	¿Cuál fue la duración de las entrevistas o focusgroup?	>60'
22. Saturación de datos	¿Se discutió la saturación de datos?	En la E-7
23. Transcripciones devueltas	¿Las transcripciones fueron devueltas a los participantes para comentario o corrección?	No
Dominio 3: análisis y conclusiones		
Análisis de datos		
24. Número de codificadores de datos	¿Cuántos codificadores de datos codificaron los datos?	1



5- MARCO METODOLÓGICO

25. Descripción del árbol de codificación	¿Autores proporciona una descripción del árbol de codificación?	Si
26. Derivación de temas	¿Fueron temas identificados por adelantado o derivan de los datos?	Derivan de los datos
27. Software	¿Qué software, si procede, se utilizaba para administrar los datos?	Microsoft Word
28. Participante comprobar	¿Los participantes proporcionar información sobre los resultados?	No
Presentación de informes		
29. Citas presentadas	¿Se presentaron participantes citas para ilustrar los temas / resultados? ¿Fue identificado cada cita? e. <i>número de participante g.</i>	Si
30. Datos y resultados constantes	¿Hubo concordancia entre los datos presentados y las conclusiones?	Si
31. Claridad de los temas más importantes	¿Claramente presentaron los temas más importantes en los resultados?	Si
32. Claridad de temas menores	¿Hay una descripción de diversos casos o discusión de temas menores?	Si

Tabla 7

Universidad de Alicante



5- MARCO METODOLÓGICO

5.14. ETAPA EXPONENCIAL

5.14.1. Integración de la experiencia

Se elabora una integración del sentido derivado de las relaciones existentes entre las unidades de sentido previamente transformadas en la que se determinan los valores desde los cuales el individuo se orienta y vive los acontecimientos.

Giorgi (1985) expresa que la elaboración de la estructura situada se centra de forma concreta en realizar una descripción de las características particulares de cada sujeto, que se manifiestan de forma específica según la situación en que se desarrolló la vivencia.

Se integra la interpretación de las diferentes unidades de significado categorizadas y transformadas que refleje tanto “el qué” de la experiencia como “el cómo”.

5.14.2. Conclusiones de la investigación

Hace evidente el resultado de la investigación a la luz de la teoría, en relación a la comprensión del significado que los informantes confrontan las experiencia desde su realidad. Solo pretende enriquecer la comprensión de una experiencia.



5- MARCO METODOLÓGICO

5.14.3. Fiabilidad y validez

El haber realizado la reducción y la intuición en el análisis de datos avala la fiabilidad y validez del estudio.

Para validar los resultados, algunos investigadores presentan la descripción general de la experiencia a los entrevistados. En nuestro caso, siguiendo a Giorgi, no se hizo porque el utilizar a los participantes como validadores de los resultados excedería de su función. Este autor aclara que éstos describen su experiencia desde la perspectiva de su vida diaria y al investigador le interesa buscar el significado de la misma desde el punto de vista de las ciencias de enfermería.

5.14.4. Exposición de los Datos

La exposición de los datos (González T. y A. Cano, 2010 nº 45) se centra en la organización y comprensión de los datos anteriormente codificados a través de la búsqueda de relaciones entre los diferentes elementos que conforman cada uno de los grupos de significado (relaciones intragrupo), y entre los grupos de significado entre sí (relaciones intergrupo).

La exposición de los datos nos permite dar un nuevo paso en el proceso de organización de los mismos a través de su reducción e interrelación. Y es que, el establecimiento de relaciones no es una tarea meramente organizativa y técnica sino que precisa, para su realización, de un trabajo previo de conocimiento en profundidad de cada uno de los grupos de significado en busca de sus características y dimensiones (Strauss A. y J. Corbin, 2002).



5- MARCO METODOLÓGICO

5.14.5. Redacción de reflexiones analíticas. Memoing

El memoing o proceso de redacción de reflexiones analíticas, es un recurso para el análisis de los datos cualitativos contemplado, de forma general, por la mayoría de los autores en las diferentes propuestas. Es un recurso que abordamos dentro de este capítulo de procesamiento y organización de los datos porque, aunque es producto de un trabajo interpretativo, se va realizando de forma paralela a la codificación y exposición de los datos justificándola y dándole continuidad con la verificación (interpretación de los resultados).

La redacción de memos o memorandos analíticos es un procedimiento de recogida de insights (reflexiones críticas sobre el proceso de investigación, e inferencias analíticas a partir de los datos).

Estos insights pueden surgir en cualquier momento del proceso de análisis, de modo que su registro ha de ser llevado a cabo con rigurosidad si no queremos ir perdiendo información muy valiosa. Los memos no son, en este sentido, más que hitos analíticos que van a guiar nuestras decisiones metodológicas de forma teórica, por un lado, y dar luz a las futuras reflexiones analíticas de carácter más profundo Cooffey, y Atkinson (2003) y Strauss y Corbin, (2002).

La redacción de memos es, en este sentido, una prioridad en el proceso de análisis. Debemos concedernos el tiempo necesario para registrar todas las ideas que vayamos teniendo. Debemos concedernos la libertad de pensar y de dar valor al resultado de dicho pensamiento. Los memos nos permiten dar el salto desde los datos de campo a un nivel conceptual.

La redacción de memos no es una redacción formalmente estandarizada, sino que es libre, admitiendo todo tipo de estilos y formatos según las habilidades y preferencias personales del investigador. Así podemos encontrarnos memos en formato textual y otros donde los protagonistas sean



5- MARCO METODOLÓGICO

esquemas o diagramas. Estos últimos resultan muy útiles para representar de forma gráfica ideas que resultan complicadas de ser plasmadas de forma textual haciendo uso de la palabra de forma exclusiva. En cuanto al estilo, los memos pueden ir desde la informalidad y redacción más personal y sencilla, al estilo más formalmente teórico y aséptico. Las primeras memos suelen ser, generalmente, cortas, superficiales y descriptivas, evolucionando a medida que lo hace el proceso de investigación, y por tanto, el proceso analítico, ganando poco a poco en extensión, profundidad y riqueza interpretativa. Los memos se van complementando unos a otros; la reflexión sobre los primeros nos lleva a la redacción de los segundos y así sucesivamente. El rescate de la información analítica acumulada en los memorandos, casi de forma espontánea y en términos de procesamiento y organización de los datos, nos va a servir posteriormente (González y Cano, 2010 n° 46).

Sin embargo, en nuestro caso, las menos que hemos recogido son fundamentalmente logísticas. El proceso de los insights que por supuesto si se han producido, sin embargo han quedado en la mente del investigador que ha realizado personalmente el plan de investigación y las entrevistas, las ha transcrito y la ha leído y releído numerosas veces, en principio cada una de ellas conforme se iban produciendo, lo que produjo alguna modificación como hemos manifestado anteriormente (por ejemplo, en la confección de la guía) y después produciendo ese Bracketing o Epojé y elaborando una integración del sentido según las relaciones existentes entre las unidades de sentido en las que se manifiestan, desde las cuales el individuo se orienta y vive los acontecimientos. Se sigue produciendo la reducción ayudado por códigos o subcategorías que son añadidos por el investigado y salen de la lectura de los propios datos, hasta finalmente llegar a la síntesis en una serie de temas o categorías en las que están comprendidas todas las unidades de significado.



5- MARCO METODOLÓGICO

Vale la pena tener en cuenta en este momento, que, nuestros datos están tan llenos de “significados” que muchas veces no necesitan más explicación. Hablan por sí mismos. (Wolcott, 1994)

También hay que tener en cuenta que algunas de las unidades de significado o esencias manifestadas por la familia, podrían pertenecer a más de una categoría, ya que a veces es difícil romper la expresión sin que pierda el sentido.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



5b-MEMO ENTREVISTAS

5.15. MEMO ENTREVISTAS

Las cartas se enviaron en octubre de 2011

18/12/11

Llama la madre de VMC. Dice que no han superado el duelo y piensa que les servirá de ayuda.

Trabaja, con lo que tiene su horario limitado a la mañana. Quedamos en domingo por la tarde en su domicilio ya que estaremos más tranquilos. No suelen salir.

Voy a casa de los padres de V. M. C.- N. y E.

Viven en la zona de la E. del C., en un piso confortable. Tienen otro hijo, C.

Quedamos el día 11 pero C. tiene a sus amigos en casa ya que ha presentado la tesis doctoral. Lo posponemos para el domingo siguiente.

El domingo día 18 a las 18h llamo a la puerta, en el barrio cerca de la e. del C. Tarda un poco en contestarme el padre.

Tienen una casa confortable. Nos sentamos en el salón.

Llama la atención la seguridad de la madre, mas trasquila, aunque triste. Ella decidió la donación, ya que su marido estaba fuera de juego. Esperaba el desenlace fatal. Estuvo ingresado 6 días, con un pronóstico fatal ya de primera hora.

Se queja de un profesional (no sabe si médico) descortés. Si ese le hubiera pedido él los órganos, le hubiera dicho que no.

Recuerda con agradecimiento la dulzura de Coordinador (P.). Pero creo que la decisión la tomó de manera independiente, por sus creencias.

Ella manifestó la necesidad de ayuda para realizar el duelo.



5b-MEMO ENTREVISTAS

El marido manifiesta evitación. Cuando sucedió el accidente, se desmayó, no aceptando la gravedad y por tanto se quedó fuera de juego a la hora de tomar decisiones.

Dice que no puede ver la foto de su hijo. La ponen en mi presencia pero la gira. No puede mirarla.

Ambos padres han buscado ayuda. Llevan tratamiento con un Psiquiatra (cada uno diferente) y acuden a un Psicólogo diferente cada uno. Juntos van a un taller de autoayuda del Teléfono de la Esperanza.

La madre es más contundente con sus ideas.

En cambio el padre está haciendo más catarsis. Necesita hablar.

Finalmente se siente muy a gusto hablando. Por la madre ya hubiéramos terminado la entrevista, pero él, habla y habla. Se nota que continuaría hablando.

Para no dejarlo así y darle nuevas expectativas, quedo en buscarles un video sobre personas que han visto después de un trasplante de córnea. Se lo llevaré después de Navidad.

21/12/11 LLB

Llama M. C. L., hermana de L. L. Acepta ser entrevistada.

Está separada por lo que no tiene a sus hijos en vacaciones. Se desplazará al hospital a las 17h del día 2/1/2012.

2/1/2012

Viene M. C. L. La he llamado por la mañana para quedar. Me ha dado las gracias por recordarlo.

Nos reunimos en la oficina de coordinación.



5b-MEMO ENTREVISTAS

Me explica el suceso de su hermano de carrerilla. Tiene muy claro la explicación de todo el proceso.

Su cuñada, esposa de L., pierde a su madre el día de antes, por eso M.C. adquiere el rol de su sustituta en la toma de decisiones en relación a su hermano. Hasta incluso pide que la carta se le mande a ella. Trata de evitarle a la cuñada quebraderos de cabeza.

A la esposa le preocupa como afrontará decirle a su única hija las dos muertes, la de su madre y la de su marido.

Eran cuatro hermanos. Todos tenían clara la donación de órganos.

Habla mucho del carácter de su hermano.

Es uno de los casos típicos de traslado de hospital para el diagnóstico de M.E. y donación de órganos.

Le parece nefasto el espacio donde se les recibió. Describe la sala.

Piensa que las familias no están preparadas para que se descuartice verbalmente a su hermano.

Nos vamos juntas en el autobús. La entrevista dura dos horas.

Me ofrece la posibilidad de volver a hablar si hay algo que revisar.

10/01/2012

Llamo a la esposa de MBR. Quiere que vaya a su casa el día 12 a las 18,45.

Me contactó por teléfono el día 28/12/2011. Quedamos que la llamaría después de fiestas.

11/01/2012

Llamo a A. B., marido de V.M.C. Vendrá el lunes a las 10h con su hijo.



5b-MEMO ENTREVISTAS

Me contactó por teléfono el 28/12/2011. Quiere venir por la mañana. Quedé que le llamaré después de fiestas.

29/12/2011

Ha venido a la Oficina de Coordinación A. G. Quiere que quedemos en La Fe de Campanar ya que le viene más cerca. La llamaré después de fiestas.

12/01/2012

Voy a casa de M.T. M. S. Es la viuda de M. B. R. Me recibe a las 18,45 cuando ha dejado a su nieta de cuatro años con su hija y su yerno. Ha cambiado de casa después de faltar su marido para estar más cerca de su nieta.

Es una mujer temperamental. Estaba ingresada en el Instituta Valenciano de Oncología por una intervención de una neo de mama. La habían operado ese día. Todo había salido bien. Su marido fue a casa a ducharse, tomar algo y regresar para pasar la noche cuidándola. Ante la tardanza, su hija que está con ella, decide enviar a su marido (el yerno) para que vea a ver qué pasa. Se lo encuentra en el baño sin conocimiento, con las piernas dentro de la bañera y el cuerpo fuera. La hija llama inmediatamente al SAMU y a la policía. Lo trasladan a La Fe. La hemorragia cerebral es masiva. La hija pequeña es la única que está presente y toma la decisión de donar. Llama a su hermana mayor que confirma la decisión.

La madre no sabe que ha fallecido. Se lo dicen después.

La hija no es capaz de ocultar a la madre la donación de órganos. La madre asiente la decisión.

Las hijas no han querido participar de la entrevista. Lo han dejado para la madre, aunque no estuvo delante.



5b-MEMO ENTREVISTAS

La madre idolatra al marido. Lo echa de menos.

Han cambiado sus creencias.

No lo ha superado. Al principio solo quería morir.

16/01/2012

Vienen a las 10 de la mañana A. B., esposo de V. M. C. y su único hijo R., de 19 años, aunque tiene cara de niño (\pm 16 años).

El marido (hombre joven, apuesto) se pasa todo el tiempo llorando pausadamente. Explica el accidente. Cuenta la manera de ser de su mujer, muy deportista. No habían hablado de la donación de órganos. Su mujer era miedosa. Trataba de no hablar de enfermedades. Cuando salía en la TV algo sobre hospitales, decía "a mí que no me hagan eso". Quería que la incinerara y que se aseguraran que estuviera bien muerta.

Sin embargo, cuando le pidieron los órganos, no lo dudó un segundo.

Estuvo 29 días ingresada. Sabe que se luchó por salvar su vida. Está muy contento con el trato del personal. En todo el tiempo, nadie hizo la menor mención sobre la donación. Solo cuando se habló de la muerte de V. se pidieron los órganos.

Solo le queda la tristeza de no haber tenido una palabra, una expresión, o una carta anónima pidiendo disculpas, por parte de la señora que la atropelló.

Saben quién es. La tienen identificada, saben donde viven. Estuvo a punto de enviarle una foto de su mujer como felicitación de Navidad. Le recomendaron que no lo hiciera ya que podían denunciarle por acoso. Pero le duele que la olvide. Cuando se presentaron en el juzgado, solo apareció el abogado de la compañía de seguros, que lo solucionó con la ayuda correspondiente, pero sin el menor gesto de arrepentimiento por parte de la señora o su familia.

Le intento hacer ver que probablemente la señora no lo olvidará nunca. Supongo que es cobardía o miedo el que no se atreva a contactar.



5b-MEMO ENTREVISTAS

El hijo piensa que será una persona normal y comprende que lo haya pasado mal.

A A. le consuela que haya donando sus órganos. R. dice que no donó para salvar a otras personas, si no que no quiso robarles la oportunidad.

El hijo es superdotado. Tiene unas reflexiones muy serenas. Dice que su padre todavía tiene mucha rabia.

24/1/12

Llamo a A. G. esposa de J.V. Me dice que tiene varias pruebas ya que la tienen que operar a primeros de febrero. Quedamos en La Fe de Campanar el viernes día 27 a las 19h.

27/1/12

Voy a La Fe Campanar. Espero media hora. A. no se presenta. La llamo. Me dice que ayer dejó un mensaje en el contestador: que no se encontraba bien y no podía venir. Además no quiere venir a Campanar ya que está muy oscuro y los alrededores desiertos. Mejor prefiere venir a La Fe Malilla.

Le deseo que le vaya bien la intervención y le ofrezco ayuda si necesita.

Quedamos que la llamaré a finales de febrero.

14/11/12

Me veo con C. en Campanar. Nos abrazamos con mucho cariño.

Me cuenta los problemas de su vida desde que no nos hemos visto. La veo más madura. Tiene muchas dificultades con su hija mayor.



5b-MEMO ENTREVISTAS

Me pide ayuda con un problema médico con su nieta. Le aseguro que lo averiguaré.

Trato de utilizar su entrevista como estudio piloto por la confianza que le tengo. Le doy a valorar la carta de invitación. Me hace algunas correcciones que acepto.

C. me interroga con mucho ímpetu (me corta) a favor de los que dijeron “no”.

Viene C. a la Oficina de Coordinación en La Fe Malilla. Me impresiona de una señora muy cabal. A mitad de la entrevista, veo que se expresa mejor en valenciano, por lo que la invito a continuar de esa forma.

Es de la huerta. Me impresiona su seguridad. Sabe muy bien lo que tiene que decir. Ha reflexionado sobre ello.

29/01/2013

Voy a casa de F. Es una casa sencilla en el barrio del Lebon. Me recibe sola, con un perrito. Está bastante impedida así que aparte de abrimme la puesta y después despedirme, casi no se mueve. Recuerda bien los hechos. Tiene algunas ideas muy fijas, como la mala asistencia en el inicio del accidente y después en la planta de hospitalización hasta que lo bajaron a la UCI. Tienen muchas dificultades de salud que achaca a los acontecimientos relacionados con el óbito de su esposo. Su motivación es su nieta aunque por motivos de salud no puede disfrutarla como quisiera. La entrevista dura poco ya que la expresión de sus sentimientos no es demasiado fluida.



5b-MEMO ENTREVISTAS

1/02/2013

Viene al Hospital la esposa de JMFV. Presenció el accidente sin saber que era su marido. Se lo radió al hijo por teléfono. Lo buscó por urgencias. Supongo que eso le afectó bastante. Es otro de los casos típicos de traslado de hospital para el diagnóstico de M.E. y donación de órganos.

Conforme voy pensando en lo que me dicen y como suceden, creo que es muy interesante, pero la entrevista está más abocada a realizar el duelo, a madurarlo. A casi todos les sirve para hacer un paso más hacia la transformación de sus sentimientos.

También que mi papel no solo ha sido de entrevistadora imparcial, sino además de investigación participante, también ha habido relación de ayuda, aunque haya tratado de ser lo menos participante posible. Lo cual me hace pensar en la posibilidad de que se esté cambiando los objetivos involuntariamente, cosa que no se sale de la metodología para nada, ya que la metodología cualitativa permite ir modificando el protocolo según se vayan obteniendo resultados.

Creo, por otro lado que, cuando termine con estas 6 entrevistas, estaría en condiciones de decir que se han saturado los datos, ya que a parte de los detalles del propio accidente, lo que aportan es similar en todos los casos.

Sería el momento de hacer algún cambio, como por ejemplo entrevistar a los que dijeron que no.

22/02/2013

Vienen los hijos de JI que falleció y fue donante en otro hospital. No hay receptores en nuestro centro, ya que los riñones pertenecían a otra zona y el



5b-MEMO ENTREVISTAS

hígado fue para una urgencia 0. Lo aceptamos porque es hermano de una compañera.

La compañera viene y nos cuenta cosas, pero no hemos grabado bien. De todos modos, nos interesan los hijos.

La esposa falleció hace muchos años, cuando los hijos eran adolescentes. El padre creó una nueva familia y no se ocupó mucho de estos hijos, lo que ellos no le perdonaron. Siempre han tenido buena relación con su tía. Visitaron al padre en el hospital con un aflor de sentimientos contradictorios.

20/03/2013

Me entero de que una compañera ha recibido la carta y le pregunta a otro Coordinador sobre nuestras intenciones. Me lo dice. La conozco. Es testigo directo. Voy a visitarla y la invito. Tarda en tomar la decisión. Pensaba que no vendría. Finalmente decide dedicarme unos minutos. La entrevista duró bastante y fue muy fructífera aunque ella lo pasó mal.

Dado que no consigo más entrevistas, empiezo a enviar nuevas cartas. Hago un cribado entre gente conocida en el hospital que estuviera dispuesta a invitar a su familiar a participar en las entrevistas. De esta manera consigo 2 más.

22/03/2013

Viene al hospital T., compañera de JGC. Es hermana de una compañera de quirófano. Su entrevista fue muy interesante por la expresión de sus sentimientos y por haber vivido en otro país, con la comparación de las culturas frente a la muerte.



5b-MEMO ENTREVISTAS

Todas las entrevistas han sido muy enriquecedoras. Manifiestan, en general, (menos la E-9 y la E-10 que han hecho un esfuerzo para venir) que en realidad necesitaban hablar del tema. En ese sentido pensamos que han sido también terapéuticas. Todas ellas son un canto de amor.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

**RESULTADOS/ HALLAZGOS
Y ANÁLISIS DE LOS
HALLAZGOS**

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

6. RESULTADOS/HALLAZGOS

6.1. TEMAS O CATEGORIAS

Se confeccionan 24 categorías de entre las unidades de significado que expresan los familiares durante las entrevistas:

Duelo, premonición, donación, muerte, aceptación, necesidades, apoyo, recuerdos, cambio, afecto, colaboración, sentimientos, consuelo, motivación, evitación, relación de ayuda, sistema sanitario, cuestiones pendientes, aprendizaje, consecuencias, futuro, receptores, familia, agradecimiento.

Esas categorías se han deducido de un total de 444 Esencias o Unidades de Significado que se distinguen, en las que abordamos las tres dimensiones: Afectividad, conducta y pensamiento (DominguezSantamaria, 2011).

6.2. CÓDIGOS O SUBCATEGORIAS

Los códigos o subcategorías son entresacadas por el investigador de la lectura de las transcripciones de las entrevistas en un proceso inverso, dentro del llamado Método de Giorgi. Algunas Esencia o Unidad de Significado están comprendidas en la misma subcategoría. Son un paso esencial para llegar a definir los Temas o Categorías.

Se destacan 393 SubCategorías descritas en la siguiente tabla:



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

DUELO	PREMONICIÓN
<p>Sigue emocionándose al recibir la carta Expresa su dolor Toma conciencia de su propio duelo Dolor de la ausencia Separa la pérdida de la donación de órganos Trata de ocultar su dolor Cada uno lleva el duelo de distinta manera Acepta el paso del duelo Expresa el vacío que sienten Describe la situación como muy dura A veces el duelo permanece produciendo desazón Se mantiene la sensación de angustia Duelo prolongado Recursos personales Duelo de los niños</p>	<p>De nuevo el destino Premonición Sensación de “Final” Presentimiento de gravedad, miedo. Sospecha de gravedad Día más horrible Sospecha, corazonada ¿Intuición de la finada? Destino Nadie le advirtió de antemano Se veía venir Batas moradas, premonición Intuye el desastre Sensación de abandono de los médicos Mosqueo Lo relaciona Muy mal pronóstico Lo esperaba</p>
DONACIÓN	MUERTE
<p>La donación impresiona Se reafirma en su decisión a pesar de ser cuestionada Nunca se ha arrepentido Orgullosos de la donación Respeto a la memoria ¿Habían pensado en la donación? Donación, sinónimo de seguir viviendo Respetar la decisión del finado Se hubiera arrepentido de no haberlo hecho Piensa en lo que él quería No habían hablado de donación Comunicación de la donación Respetar el deseo de su marido Todos debemos donar Le preocupa que se hubiera enterado La decisión de donar tiene que ser inmediata No podía decir no Donación Él tiene claro donar pero espera la opinión de su hijo Respeto a sus deseos Donar era obedecer su deseo Contenta de la donación</p>	<p>Cuesta aceptar la Muerte Encefálica Dudas sobre la ME Desconocimiento de ME Enfrentamiento la muerte. Hablar de la muerte He perdido el miedo a la muerte La hija le quitó el miedo a la muerte un mes antes de morir La muerte como descanso merecido La muerte La muerte como solución La muerte de un hijo, impensable La muerte rápida es un consuelo Comunicación de malas noticias Comunican la muerte. Negación Le avisaron de la situación que se confirmaría al día siguiente Lo prepararon para lo peor Mal pronóstico Mala calidad de vida Miedo a la muerte (la finada) No aceptación de la MC? No pensar en la muerte Hablan de la muerte Quería que se asegurara que estaba bien muerta</p>



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

<p>Cumple con su deseo Nunca se había hablado de donación Donación espontánea No se acordó de su marido Tomó la decisión sola Todavía más Ella ya estaba convencida Piensa que el ser joven también influye en la recuperarlo para donar Se habían planteado la donación y la incineración Respeto a su voluntad Habían expresado su voluntad de donar Mal pronóstico. Donación. Generosidad Falta de respeto a su decisión Solicitud de donación No sale el tema. Tomar la iniciativa No puede la familia moverse para eso Igual allí también Falta de intimidad Falta de fuerzas Falta de tiempo Respuesta individual Le parece bien preguntar a quienes se negaron Justifica que se negaran Le cuestionan la donación Le gustaría encontrar un órgano para su Bloqueo Momento duro Donación. Momento duro Justifica que quien puede tomar la decisión no puede hacerlo Sorpresa No esperaba que se le solicitaran los órganos No previsto No preparados para eso. Desbordante No se consideran preparados para lo que les tenemos que decir</p>	<p>Muerte digna</p>
ACEPTACIÓN	NECESIDADES
<p>Acepta la sensibilidad de otros profesionales como un bálsamo Más fuerte Aceptación ¿Esperanza? Capacidad de superación</p>	<p>Tiempo desde el óbito Reclaman asistencia Psiquiátrica en el hospital Reclama más campaña Necesidad de cogerse a lo que queda del</p>



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Preparada Aceptación de la muerte Preocupación por el futuro. Demasiados frentes Acepta la muerte Aceptan la donación porque él se había manifestado Acepta el destino Acepta el paso del duelo Presencia el accidente Psicológicamente estaba bien, sin fuerzas No mas conformada	hermano Necesidad física Necesidad de cuidados al cadáver Necesidad de posesión-pertenencia Necesita conocer a la persona culpable Necesita el sarcasmo para superar el dolor Necesidad de información Reclama comunicación Tiempo para asumir la situación Tiempo para pensar y asimilar Tiempo vacío Necesita pedir ayuda Necesita compartir la presión Necesitas descargar Tiempo para despedirse Busca días cuadriculados Conciencia de necesidad de ayuda
APOYO	RECUERDOS
Lenguaje correcto Lenguaje simple y llano Apoyo familiar Ayuda psicológica Ayuda psicológica especial para niños Ayuda especializada Busca ocupación con la familia Buscaba acercamiento Buscan ayuda Han buscado ayuda Empatía Habilidades de comunicación Falta de comunicación. Despedida La quitan de en medio Miedo a pensar que no se ha hecho todo por salvarle con tal de conseguir órganos Manejo del duelo No permitir que salgan las emociones Soporte psicológico No reciben bien ayuda no cualificada No confían en los psicólogos No cree la necesidad de psicólogo Mala experiencia No han buscado ayuda Hablar de ello es bonito	Remover el pasado No quiere olvidarla. Fue muy hermoso Buenos recuerdos del finado Contacto natural Hace cábalas sobre su amor Conserva el olor Desea continuar con su legado social Esperaba una vejez juntos Ensalza sus valores La considera muy fuerte (la finada) No quiere que se le borre la imagen Recuerda un duelo anterior Pasión, amistad Recuerda la última vez Recuerda sus entradas en casa Recuerdo doloroso pero no lo evita Rememoran juntos Habla mucho con el difunto. Lloro Pasado que le ha marcado El recuerdo es duro Dos años muy buenos Siempre lo tiene en la boca Revivir el pasado le produce consuelo Recuerdos bonitos. Deseo de alargar la felicidad
CAMBIO	AFECTO
Cambio en las creencias Aceptación de la muerte	Comprende la ansiedad de los que esperan Cercanía



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

<p>No tienen apego a la vida Ve la vida diferente Cambio de vida Lavar la imagen</p>	<p>Comparten hablar de los momentos más difíciles Canto a sus virtudes Todo el día junto ella Cariño Se hacen compañía (abuelo y nieto) Compartir mentalmente con él. Añoranza Suerte por evitarle padecimientos Comprensión Empatía, cariño, respeto</p>
<p>COLABORACIÓN</p>	<p>SENTIMIENTOS</p>
<p>Colabora en la entrevista para mejorar las cosas Este encuentro les reconforta No le molesta hablar de ello, no tiene ocasión No le gusta hablar de ello</p>	<p>Desesperación Expresan su dolor No aceptación. Bloqueo Derrumbe Congoja, Empatía Angustia Lo ve todo negro Desamparada, con Rabia, sensación de injusticia Miedo, frustración Pena Falta, Ausencia Dudas. Bloqueo Reafirmación ¿Depresión? Rabia Impensable Vacío Sin fuerzas Sufrimiento No hubo manifestación emotiva Confusión Dudas Angustia Cólera, no Tristeza Resignación Reproches, culpa Culpabilidad por no haber atendido a las necesidades psicológicas de la niña Sentimiento de culpa Deseo de compartir el destino de su hijo Dolor de la ausencia El padre reacciona más duro ¿Impotencia? en controlar sus emociones Negación a la vida</p>



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

	<p>Negarse a perderlo Reciprocidad Remordimiento Resignación Shock que rompe tu vida Tranquila Tranquilidad de haber tomado la decisión correcta</p>
CONSUELO	MOTIVACIÓN
<p>La carta es un consuelo Es un consuelo Consuelo. Comparte visión con su hermano Reconforta Generosidad de la finada Generosidad Generosidad. Consuelo Esfuerzo máximo. Generosidad Satisfecha por respetar su deseo La carta de Coordinación la guarda como un tesoro La enseña. En el trabajo de ella la tienen en un marco La carta...acompañamiento La donación da sentido a la muerte. Consuela La donación me consuela La donación reconforta La familia está satisfecha Le reconforta una imagen positiva de su hijo Les satisface las manifestaciones de afecto de los demás Les sirve de ayuda Liberada Llora todos los días con tranquilidad Lo justifica Una llamada anónima Ella hubiera ido a hablar con él Lo peleamos muy bien Lo relaciona Lo tiene claro (donación)-satisfacción Lo tienes siempre presente Me han dicho que soy valiente Me hacía llorar cuando me daba las gracias Te reconforta</p>	<p>Motivación La tierna utilidad de los brazos de su hijo A ella le compensa. Fue más duro que para los demás Egoístamente no pierdes del todo a la persona</p>



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Satisfacción Se admira de su propio valor Pasión de padre	
EVITACIÓN	RELACIÓN DE AYUDA
Huye. Evitación No quiere participar en esta entrevista El hijo mayor evitación El padre evitación	Cabeza clara Conciencia de la relación de ayuda Conozco el proceso. Estaba preparada El padre lo supera trabajando Relación de Ayuda Relación de Ayuda, comprensión, afecto Relación de Ayuda. Solicitud donación Necesitas descargar
SISTEMA SANITARIO	CUESTIONES PENDIENTES
Confianza en el sistema Contentos con el tratamiento Expresa la admiración de los médicos No piensas en mala praxis Quejas hacia la insensibilidad de algún personal Acepta la sensibilidad de otros profesionales como un bálsamo Quejas hacia la primera atención Quejas sobre el espacio Se hace eterno Tratarla con respeto	Quiere expresarse por escrito Le recomiendan que escriba Quieres soltar lastre Quisiera solucionar su distanciamiento Pensar que nunca se conocerá la verdad produce dolor No cuadra Trasmitir el legado Faltan cosas por hacer Le hubiera gustado despedirse de él Tiene un resquemor Conoce a quien la atropelló Jamás se ha puesto en contacto con él ni ha pedido perdón. Solo apareció su abogado Solo necesita cerrar esa puerta que aun está abierta Quería saberlo todo Su cuerpo y su mente le piden regresar, estar junto a él Quería despedirse de él Se arrepiente de no haber abierto la caja. No se atrevió Se siente culpable de no haber ido a por él Sorpresa. Cuestiones pendientes Le molesta la no integridad del cuerpo Enterrarlo con su madre. Recuperar el tiempo perdido Superado el dolor por el litigio Queda la necesidad de conocer la verdad
APRENDIZAJE	CONSECUENCIAS
Les sirve de ayuda Crecimiento	Duerme mal Echarlo en falta. Compartir mentalmente



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

<p>Apego ¿Algo positivo? Enriquecimiento personal</p>	<p>con él. Añoranza Empeora su salud Invalidez. Dependencia. Mal pronóstico. Poca esperanza La madre ha perdido interés La madre no quiere ponerle cara al conductor Pensó en el suicidio Perder el sentimiento de culpa Pérdida de fe Pérdida de salud Presencia</p>
<p>FUTURO</p>	<p>RECEPTORES</p>
<p>Voy a estar con mi hija cuando me muera Vive el presente Le gusta la normalidad No lo olvidará No quiere equivocarse de nombre Vida rota No baila más No lo comprende No lo han superado No puede escuchar música No lo pienso con toda tranquilidad pero le he perdido el miedo Rehabilitación dura Empezar nueva vida Empieza a trabajar Superación Compañía Ausencia Rehabilitación moral Reivindica más campaña Conocimientos profesionales. Mala calidad de vida</p>	<p>Piensa en el beneficio de los receptores Piensa en el agradecimiento de los receptores Piensa en los órganos trabajando en los receptores Punto de vista del receptor ¿Exige? respeto al órgano heredado Respeto a los órganos de su hijo Exige que los receptores sean merecedores de los órganos Buscar a los receptores Desearía conocer a los receptores</p>
<p>FAMILIA</p>	<p>AGRADECIMIENTO</p>
<p>Familia unida Familiar La motiva su familia Soporte familiar Toda la familia junta Unidad familiar Crecimiento personal. Unidad familiar</p>	<p>Agradecen el seguimiento del hospital Agradece el efecto de la visita al cementerio Sigue vivo en otros Agradecimiento Gratificante</p>

Tabla 6



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

6.3. ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Según la propuesta de Giorgi, cuando las unidades de sentido han sido detectadas, es necesario volver a examinarlas y reescribirlas para darle un valor a cada unidad.

De nuevo la imaginación del investigador es fundamental para establecer las intuiciones esenciales según las líneas de cada disciplina.

La investigación cualitativa tiene unos esquemas diferentes de lo habitual en el planteamiento del paradigma tecnológico. Algunos autores llaman narración a la descripción de los resultados. Se trata de contar los hallazgos y sus explicaciones.

A la hora de preparar la entrevista en profundidad, se escudriñó en la profesión enfermera, buscando en sus anales para establecer las líneas de nuestra disciplina a este acontecer del ser humano.

Hemos tratado de respetar las expresiones que los entrevistados han utilizado, así como el contenido prácticamente intacto de las entrevistas, ya que son de una riqueza tal, que nos parece suficientemente clara y explícita, muchas veces sin necesidad de explicaciones añadidas.

En nuestras entrevistas, hubo alguna en la que participó más de un informante, por lo que para respetar sus intervenciones hemos necesitado recurrir al color (Tabla 5):

Rojo= Entrevistador

Negro= Informante principal

Azul= Segundo informante

Verde= Tercer informante

Subrayado= Códigos o Subcategorías



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

NEGRILLA= Categorías: Compilación de las Unidades de significado en temas generales durante la investigación.

ENTREVISTAS CON MAS DE UN INFORMANTE

	E-2	E-5	E-9	E-11
Negro	Padre	Padre	Hija ±22 años, enfermera	Compañera
Azul	Madre	Hijo	Hijo	Cordinadora que pidió los órganos
Verde			Hijo mayor (se incorpora mas tarde)	

Tabla 5

Excepción entrevista E-6

Granate= De pronto pasa a expresarse en valenciano. El un valenciano llano, de pueblo, el que se habla en las alquerías de la huerta, por lo que hemos puesto su expresión “tal cual” en negro, la hemos traducido al castellano y en granate la corrección con el programa Salt-4 (traductor oficial de la Generalitat Valenciana).

Las intervenciones del entrevistador solo se han incluido cuando nos ha parecido imprescindible para entender la respuesta del informante.

Algunos Códigos o Subcategorías salen de la propia expresión del informante, otras son elaboraciones del investigador a la lectura del texto.

Cabe destacar en este momento, la potencial naturaleza dolorosa de este tipo de investigación, tanto para el interviniente como para el investigador (Seque, 2000).



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

A pesar de todo, aunque sea duro para nosotros, estamos de acuerdo, como dicen Safran y Segal (1984) que el encuentro también enriquece al entrevistador.

En la revisión de nuestras entrevistas fuimos detectando los siguientes temas o categorías:

DUELO

PREMONICIÓN

MUERTE

DONACIÓN

ACEPTACIÓN

NECESIDADES

APOYO

RECUERDOS

CAMBIO

AFECTO

COLABORACIÓN

SENTIMIENTOS

CONSUELO

MOTIVACIÓN

EVITACIÓN

RELACIÓN DE AYUDA

SISTEMA SANITARIO

CUESTIONES PENDIENTES

CONSECUENCIAS

APRENDIZAJE

FUTURO

RECEPTORES

FAMILIA

AGRADECIMIENTO.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

DUELO

Es la manera en que la naturaleza sana un corazón roto. (Manning, 1979: No me quites mi duelo).

El duelo no es calificado tanto por lo que le ha sucedido al difunto sino por lo que acontece al superviviente (Castañeda, 2006).

Los individuos tienen reacciones diferentes en base a las circunstancias tanto relacionales como culturales y personales que convergen en su experiencia luctuosa.

Algunas familias hacen consciente su duelo. Ésta, concretamente, sigue emocionándose al recibir la carta:

E-1.

Tu, hace 18 años. Si 18 años, en el 1993. Sin embargo leer esto “Que los órganos de M. sigue funcionando entre los receptores....”. A mí me da..., no pena.

Si aquí pone que va dirigida a mi será porque es para mí.

Según las circunstancias en que se encuentran, las familias están en distinta fase de manifestación del duelo como dice E Kubler-Ros, como estos padres que todavía se encuentran en fase de Ira.

Expresan su dolor:

E-2.

Yo entiendo muy bien las cosas en teoría, pero es complicado ponerlo en práctica. La teoría es muy fácil, a la práctica no es fácil nada, es imposible. La gente vive con su dolor por qué tiene que vivir y ya está. De dolor no se muere nadie. Es muy duro.

Yo con mi hijo lo he pasado; no podía. La gente no se muere de pena, no se muere de dolor, estaríamos muertos. Hay quien lo supera antes.

Era muy alegre, muy divertido, Quiero ahora empezar. Quiero intentar hacer como antes, divertido, tonterías, poco a poco como antes. Nunca a va



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

ser como antes, no. Tiene que nacer. El dolor no te deja, no te deja. Estabas tan feliz, cada uno es de una manera con tonterías, alegre y sin embargo ahora me cuesta, me cuesta. Yo estaba muy bien con mi hijo. Ahora es cuando te das cuenta. Ahora echo de menos comer con mi hijo, ¡qué cosa más tonta! Qué bien he ido con él, que bien hemos estado comiendo. Comer con él y punto, nada más. Me cuesta; es gordísimo. Yo pasé un tiempo que no podía. Solo voy allí y punto (cementerio) ¿Qué saco yo? solo estar con él.

E-2.

*Hoy mismo, me han preguntado ¿Cuántos hijos tenéis?
Dos hijos. Siempre digo uno que lo tengo físicamente y el otro que lo tengo aquí (se señala el corazón).*

El duelo que pasan las familias ante la pérdida de un ser querido, más o menos consciente, a veces antes del deceso. Muchos de ellos con riesgo de duelo patológico.

Toma conciencia de su propio duelo:

E-3.

...yo he cumplido este mes 50 años, no quiero que me hagan fiesta ninguna, no está mi hermano y no me apetece, ahora comprendo lo que es el duelo, me he ido de viaje y tal, pero no me apetece, porque antes cumplir años... pero ahora digo fenomenal un año más, pero ahora...

E-4.

Se tiene un dolor que no se puede explicar. Uno tiene que pasar por ahí para entenderlo. Es un dolor interno, que uno dice "me duele el alma".

E-5.

La experiencia, dolorosa

Dolor de la ausencia:

E-6.

I lo altre pues es el dolor que tens, que t'alses pel matí i no està. No es de dir "hay es que me produís una felicitat especial (la donación) o un..., no.

"I allò altre perquè és el dolor que tens, que t'alces al matí i no està. No és de dir que em produïx una felicitat especial (la donación) o un..., no."



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Y lo otro pues es el dolor que tienes, que te levantas por la mañana y no está. No es de decir que me produce una felicidad especial (la donación) o un..., no.

La donación de los órganos se vive como una experiencia distinta del proceso de la muerte. A veces sorprendente, siempre impactante; finalmente como un consuelo.

Por otro lado, se vislumbra que la donación pasa a un segundo plano, tomando principal protagonismo la pérdida, la ausencia, la muerte.

Separan la pérdida de la donación de órganos. Sería igual si no hubiera donado:

E-6.

Jo pense que estaria igual encara que no havera donat esl òrgans.

"Jo pense que estaria igual encara que no haguera donat els òrgans."

Yo pienso que estaría igual aunque no hubiera donado los organos.

Trata de ocultar su dolor de cara su otro hijo y el resto de la familia:

E-6.

Jo moltes vegaes dic "va, que paren el mon que men abaixe, que ja estic hasta esl collons" i ell es riu (el fill major). Però Mamà... Es deveres. Tinc que estar pegan botets en companyia de tots. Que el meu fill es molt ... uuuf. Tens que estar diguen-li "va que tu eres el millor", i jo em moriré i ell es quedarà encantat de la vida. Però vols evitar tot lo possible. A mí, el meu fill m'ha vist plorara tres vegaes i jo hasta m'alegrat que no vinguera perquè jo dic si passe un mal rato, no vullc que veja passar un mal rato. Perquè després va estar: mamà et trobes bé? mamà et trobes bé? Jo plore molt. Jo li dic "fill hui me s'a atrasat la ració", "hui me s'adelantat la ració".

"Jo moltes vegades dic "va, que paren el món que m'abaixe, que ja estic fins als collons" i ell es riu (el fill major). Però Mama... És veritat. He d'estar donat bots en companyia de tots. Que el meu fill és muy... uuuf. Has d'estar



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

dient-li “va que tu eres el millor”, i jo em moriré i ell es quedarà encantat de la vida. Però vols evitar tot el possible. A mí, el meu fill m'ha vist plorar tres vegades i jo fins a m'he alegrat de que no vinguera perquè jo dic si pas un mal estona, no vull que em veja passar un mal estona. Perquè després estarà: Mamà et trobes bé? Mamà et trobes bé? Jo ploro molt. Jo li dic “fill hui se m'ha retardat la ració”, “hui se m'ha avançat la ració.”

Yo muchas veces digo “va, que paren el mundo que me bajo, que ya estoy hasta los cojones” y él se ríe (el hijo mayor). Pero Mama... Es verdad. Tengo que estar dado saltos en compañía de todos. Que mi hijo es muy... uuuf. Tienes que estar diciéndole “va que tú eres el mejor”, y yo me moriré y él se quedará encantado de la vida. Pero quieres evitar todo lo posible. A mí, mi hijo me ha visto llorar tres veces y yo hasta me he alegrado de que no viniera porque yo digo si paso un mal rato, no quiero que me vea pasar un mal rato. Porque después va a estar: ¿Mamá te encuentras bien? ¿Mamá te encuentras bien? Yo lloro mucho. Yo le digo “hijo hoy se me ha retrasado la ración”, “hoy se me ha adelantado la ración”.

Son diversos los factores internos del individuo que explican sus reacciones: La edad, la personalidad, su capacidad para afrontar el estrés, su visión de la vida, la confianza en sí mismo.

Cada uno lleva el duelo de distinta manera:

E-6.

I després ha vingut al cementeri dos vegades contaes (el marit). Diu que ell porta el seu fill en el cor. I em pareix molt bé. Aixina com jo vaig tres voltes a la setmana, ell no vol anar!!! I cuant va, i dic: “joder...el papà. Saps?” Però que n'hia que agarrar.seu en tota la naturalitat possible. Cada u es com es. I es molt difícil. El esta passant el seu dolor que jo se que es grandisim, però, no se com tenim la foto allí davant.

"I després ha vingut al cementeri dos vegades comptades (el marit). Diu que ell porta al seu fill en el cor. I em pareix molt bé. Així com jo vaig tres vegades a la setmana, el no vol anar!!! I quan va, dic:” joder... el papà, ¿Sabes?” Però que cal prendre-se'l amb tota la naturalitat possible. Cada u és com és. I és molt difícil. Ell està passant el seu dolor que jo sé que és grandíssim, però, no sé, com tenim la foto allí davant."



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Y después ha venido al cementerio dos veces contadas (el marido). Dice que él lleva a su hijo en el corazón. Y me parece muy bien. ¡Así como yo voy tres veces a la semana, el no quiere ir!!! Y cuando va, digo:” joder... el papá, ¿Sabes? “Pero que hay que tomárselo con toda la naturalidad posible. Cada uno es como es. Y es muy difícil. Él está pasando su dolor que yo sé que es grandísimo, pero, no sé, como tenemos la foto allí delante...

Acepta el paso del duelo:

E-6.

Però bueno, que he ho ham de passar i ja està. No n'hia mes per hon ixir. Sent posar-me nerviosa.

"Però bo, que ho tenim de passar i ja està. No hi ha mes per on eixir. Sent posar-me nerviosa."

Pero bueno, que lo tenemos que pasar y ya está. No hay mas por donde salir. Siento ponerme nerviosa.

E-6.

*Una vegada menrecorde que no se en qui parlaria i simplement preguntí: ha hisit be lo del trasplant de les mas? I em preguntaren: Vosté sap que no podem dir-li res. Jo se que no m'aneu a dir res, que no voleu. Vul saber només si... Puix es una cosa que no li podem dir però creguem que... **Los receptores estan bien**. Això es lo que a mi també me dona molta satisfacció. Que siga complet. Que siga pa bé i que siga pa continuo. Que no siga... Molta discreció, molt de saber estar. Cada familia seu agarra d'una manera. Jo pa mí he ho agarrí molt bé i el meu home està destrossat però jo pensé que es la mateixa rabia que te de que no te al seu fill. Punto i pelota. Perquè en la vida normal no es aixina. Jo pa mí que no ho ha assimilat o no... vol tirar la culpa a mi p'ha no tindre ell. I ja està. A vegades discutim i el meu fill Mamà, mamà! No t'apures que demà el papà i la mamà es com se no havera pasat res. Tu no et preocupes. Pos ja està. A estes altures...*

"Una vegada em recorde que no es qui em va parlar i simplement vaig preguntar: ha eixit bé això del trasplantament de mans? I em van preguntar: Usated sap que no podem dir-li res. Jo es que no m'aneu a dir res, que no voleu. Vull saber només si... Perquè és una cosa que no li podem dir però però creiem que... Això és el que a mon em dona molta satisfacció. Que siga complet. Que siga per a bé i que siga per a continu. Que no sea... molta discreció, molt saber estar. Cada família se l'agafa d'una manera. Jo per a mi que m'ho vaig agafar molt bé i el meu marit està destrossat però jo pense que és la mateixa ràbia que té de que no té aa el seu fill. Punt i pilota. Perquè en la vida normal no és així. Jo per a mi que no ho ha assimilat o no... vol tirar-me la culpa a mi per a no tindre ell. I ja



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

està. A vegades discutim i el meu fill ¡mamà, mamà! No et preocupes, demà el papà i la mamà és com si no haguera passat res. Tu no et preocupes. Perquè ja està. A estes alturas..."

Una vez me acuerdo que no sé quien me habló y simplemente pregunté: ¿ha salido bien lo del trasplante de manos? Y me preguntaron: Usted sabe que no podemos decirle nada. Yo sé que no me vais a decir nada, que no queréis.

Quiero saber solo si... Pues es una cosa que no le podemos decir pero creemos que... Eso es lo que a mí me da mucha satisfacción. Que sea completo. Que sea para bien y que sea para continuo. Que no sea... mucha discreción, mucho saber estar. Cada familia se lo coge de una manera. Yo para mí que me lo cogí muy bien y mi marido está destrozado pero yo pienso que es la misma rabia que tiene de que no tiene a su hijo. Punto y pelota. Porque en la vida normal no es así. Yo para mí que no lo ha asimilado o no... quiere echarme la culpa a mí para no tenerla él. Y ya está. A veces discutimos y mi hijo ¡mamà, mamà! No te preocupes, mañana el papà y la mamá es como si no hubiera pasado nada. Tú no te preocupes. Pues ya está. A estas alturas...

E-7

¿Como ha vivido con ello? Al lo primero muy mal. (Llora). Ya me he recuperado. Es que fue muy rápido todo y no te lo crees tampoco. En ese momento lo tenía claro, sí.

Las personas mas jóvenes han asumido un cambio en la manera de percibir la muerte. Lo viven como un proceso natural. En este caso teniendo en cuenta que la relación anterior ha disminuido el impacto de la pérdida.

Expresan el vacío que sienten:

E-9.

Lo que pasa es que cuando llega el momento, te derrumbas. Yo de hecho ahora pienso más en él que... Más que nada, notas que no puedes llamarle, porque no está, no va a estar y como que falta algo que te hace a ti, una parte de ti falta, aunque la relación sea mala o buena, esa parte siempre está ahí. Notas ese vacío, a lo mejor el día a día no lo notas porque la marcha del día, te tienes que acoplar, tienes que hacer marcha, pero en momentos puntuales, quizás al principio a veces más. El saber que ya no está es como...

¿Pensáis que ya habéis pasado esa etapa? ¿Os sigue reconcomiendo digamos un poco? Yo creo que sí, pero no sé. Yo no, aun no la he superado



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Describen la situación como muy dura:

E-10.

Estás metida en una situación tan tensa, tan fuerte y tan desagradable a la vez, que eres incapaz de interponer tus criterios de la donación; eso lo dejas totalmente de lado.

A veces el duelo permanece produciendo desazón:

E-10.

...y luego pasas mucho tiempo dándole vueltas si fue acertado o no, y eso te machaca durante un tiempo.

Luego me vino a la cabeza al ver que vino (ingresó) y se la llevan a quirófano...

El tema en los duelos son diferentes dependiendo de las circunstancias, está clarísimo. Cuando te arrebatan una persona de esa manera como es en un accidente de tráfico. Y yo ya lo viví con mi padre y mi hermano murieron los dos en el mismo accidente. Luego le pasa eso a tu madre, pues realmente esas situaciones te desbordan totalmente, y el duelo es una tortura, ya no por la donación. Es como se han desarrollado las cosas, porque si hacia un momento que la acaba de ver, ahora no estaba.

Se mantiene la sensación de angustia:

E-10.

No acabas nunca hasta que va pasando el tiempo, y rehaces un poco esta situación. Pero cuando te viene a la mente como ahora, te viene un montón de dudas.

Estamos en este caso en una situación de duelo prolongado:

E-10.

Si porque estos duelos son muy agresivos. No es una enfermedad en la que puedes aflorar un poco tus sentimientos y no sé, de alguna manera quedarte tranquila, satisfecha de que la has apoyado, que has estado con ella, una enfermedad es cruel pero te da....son situaciones dramáticas que cada uno lo vive como puede, pero para mí han sido muy duras.

Los recursos personales que permiten al individuo canalizar sus energías, diversificar el uso del tiempo y del ambiente social se convierten en el camino hacia la curación y la salud. Entre ellos cabe destacar: la serenidad, la



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

tenacidad, la fuerza de voluntad, los hobbies personales, la eficacia, la capacidad de iniciativa, el sentido de la responsabilidad, la apertura a la amistad, etc.

E-11.

¿Cómo se vive con la donación de órganos? ¿En qué sentido? El impacto de la pérdida era tan grande, eso me decía otro familiar, Claro que para mí, se me fue media vida con él; pero no tiene nada que ver, todo va unido. No puedo pensar primero esto y luego en lo otro, todo va en conjunto, en ese momento tú piensas esa persona ha sido tu vida, tus ilusiones, y en ese momento que tienes que donar sus órganos, viene automáticamente, por eso es un actor de amor.

Duelo superado. Lo tienes siempre presente:

E-1.

*Lo tienes continuamente en tu mente, eh, hay un sentimiento como que está ahí guardado en tu corazón. Con que facilidad nos olvidamos de que hay otras personas que lo han pasado mal para que nosotros podamos seguir viviendo. Si tú te pones en el lugar de, no del que se esta muriendo que a lo mejor no dice nada, del familiar. Si tú te pones en el lugar de él. Piensas, si fuera mi hija...
Te planteas en no pararte a pensar demasiado, ya no en la donación si no en la muerte de esa persona. Lo tienes constantemente en tu mente. Hay un sentimiento que lo tienes guardado en tu corazón, y yo lo tengo ahí, yo lo tengo ahí y no se me va a borrar nunca, pero eres capaz de bailar, reírte, llevar un trabajo, llevar las cosas.*

La muerte de un padre puede suponer una pérdida traumática que puede poner en riesgo el sentido de seguridad del niño. Las señales de duelo tienen efectos adversos como dolores somáticos, problemas escolares, aislamiento y baja autoestima. Puede significar también un duelo mal elaborado (Cohen, J. et al., 2006).

Suelen expresar inicialmente temor, confusión y escepticismo al referirse a la muerte. Puede aparecer posteriormente sentimientos de tristeza, un anhelo



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

por que la persona regrese, dificultades en la concentración, el sueño, y cambios en la alimentación (Dowdney, L., 2005).

El duelo de los niños:

E-3.

...y entonces la niña quería ver a su papá, “pero si tú me dijiste que estaba constipado, pero si tú..., pero ¿porque no puedo ir a verlo?, pero ¿donde está?

...ella también tenía necesidad de hacer su duelo, la criatura...



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

PREMONICIÓN

La conciencia de premonición es algo muy frecuente en las familias, o al menos es lo que manifiestan a posteriori.

De nuevo el destino:

E-2.

Mi hijo tiene moto y tiene coche... Estas cosas pasan. Por que somos humanos. Siempre piensas: si no hubiera ido a trabajar... Lo piensas ¿Por qué lo he llamado? ¿Por qué lo he tenido que despertar? Si no hubiera ido a trabajar, si no...si el camión hubiera venido...Son suposiciones. Mi hijo estaba donde no debía de estar. El psicoterapeuta dice "o si que debía de estar". Cuando ocurren estas cosas son accidentes. No tenía que haber estado ahí. Tenía que haber venido el camión. Si hubiera venido el camión a lo mejor le hubiera dado...La verdad es que...

El camión tardó en venir. Con la malapata..., eso nunca se sabrá.

La premonición que muchas familias recuerdan, aunque tal vez en este caso existe la posibilidad de un significado algo distorsionado, ya que esta imagen de premonición casi siempre se descubre a posteriori.

Premonición:

E-2.

Yo creo que lo sabían ya. Que se lo habían dicho ya los médicos que no nos fuéramos de allí en toda la noche. Porque de un momento a otro mi hijo fallecía. Yo no sabía eso.

E-5.

... parece que lo intuía. (la finada).

Sabía yo que no había nada que hacer, lo que pasa que no... Después de 19 días ingresada, pues eso. Para nada. Bueno para nada, para intentar... pero como tú dices no había nada que hacer.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

E-6.

Y yo estaba en casa y oía las ambulancias y miré el reloj y dije ¡uhf! Se le ha hecho muy tarde a E. y cogí el coche y me fui a buscarle. Me fui a buscarle porque pensaba que las ambulancias eran por él. Y me lo vi en medio del paso de cebra y nada.

E-6.

Isa es la noció que jo me fiu desde el primer moment. Que no se per que, sabia que meu fill no anava a eixir d'esta. Ell tingué una trompa molt gran...li digui a la de la UCI vol que li duga una música d'ell i li la posem?

"Eixa és la noció que jo em vaig fer des del primer moment. Que no es per què, sàvia que el meu fill no iva a eixir d'esta. El va tindre una trompada molt grande... li vaig dir a la de la UCI vol que li porte una música d'ell i se la posem?"

Esa es la noción que yo me hice desde el primer momento. Que no se por qué, sabía que mi hijo no iva a salir de esta. El tuvo un trompazo muy grande...le dije a la de la UCI ¿quiere que le traiga una música de él y se la ponemos?

E-8.

Era muy raro que mi marido no apareciera y me acordé delo que habíamos visto fuera. ¿Pantalón beige? J. M. también llevaba pantalón beige. (Accidente en la calle).

Sensación de "final":

E-2.

De un coma aun se puede despertar. Mi hijo no tenía eso.

Presentimiento de gravedad, miedo:

E-3.

*...no me gusta (aspecto de su hermano).
...que de repente "¿Cómo te llamas?" y que no le salen las palabras.*

Sospecha de gravedad:

E-3.

M. puedes venir que tu hermano no lo veo, no lo encuentro... es cuando más o menos se desencadena todo.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Yo ya sabía que la siguiente llamada...

Yo ya sé que después, la siguiente llamada es para que demos los órganos.

Mis padres estaban muy bien. La CT habla esa misma tarde con nosotras y yo ya lo vi... nos estaba preparando a lo tenía que venir. Ella vino, el trato exquisito, super amable, agradable. Yo me acuerdo que al día siguiente muy dulce pero aparte explicándolo todo.

Lo recuerda como el día más horrible de su vida:

E-4.

Bueno pues mire, lo recuerdo... si quiere que se lo diga, fue el día más horrible de mi vida.

Ese mismo día por la mañana me operaron a mí del pecho.

Sospecha, corazonada:

F-4.

Nos extrañó muchísimo a las 10 de la noche que no apareciera. Mi hija la mayor que es una cosa increíble, decía al papá le ha pasado algo. Hay por favor no digas tonterías, no me pongas nerviosa.

...que el papa si se ha duchado, se habrá puesto la música, tal... El caso es que llegó mi yerno, se lo saca fuera y dice: vete a casa, coge las llaves de casa de mis padres que a mi padre le ha pasado algo. Intuición. Se va mi yerno y mi hija entra. Mi hija salió y llamo a la ambulancia. Llamó a la policía, dentro yo sin enterarme. Y efectivamente, fue llegar mi yerno que vivía cerquita y se lo encontró; se había duchado, enrollado en la toalla, se ve que fue parándose con la mampara y se quedó el cuerpo fuera y las piernas dentro de la bañera que era bajita. Y claro fue llegar él, llegó la ambulancia porque claro como mi hija había llamado a todos por fin llega la policía y todo y ya se lo llevaron a La Fe.

El esposo, al recordar, hace presente los miedos de su mujer, hasta el punto de hacerla conocedora de su destino el algún momento. Como hemos visto anteriormente, hay una tendencia a distorsionar los recuerdos y agrandarlos hacia los sentimientos del familiar. Lo hemos visto también en algún otro episodio.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

¿Intuición de la finada? :

E-5.

Yo pienso que ella incluso a lo mejor cuando lo presintió, eso en ella o cualquier cosa, fue cuando ella...

Destino:

E-5.

Se iba a trabajar Comió en casa serian las tres y veinte y nos llamaron a las 4 que fuéramos al hospital. Me dijo que se iba un poco antes, que me quedara yo haciendo la comida que se iba un poquito antes porque si le daba tiempo antes del primer paciente que tenía, ella trabajaba en el C.I. ... y nada, y en la C. de los C., aquí en antes de cruzar a la C. de los C. se movió de sitio, porque había más gente, tengo entendido que había mas gente para cruzar y mas a esas horas, serian las tres y media o tres y veinte Había tanta gente enfrente como donde estaba ella para cruzar. Tengo entendido que como daba el sol y eso, se puso debajo de un arbolito y era en la acera, porque estaba en la acera, pues ahí ya (suspira) Está todo el tiempo sollozando. Y lo más grave, tres metros más para allá está el paso de cebra. Dentro de la gravedad pues aun dices mira. Porque donde se metió era para pillar a cualquiera. Se subió a la acera (el coche), se llevo unas vallitas que había allí puestas para que la gente no cruce. Porque esa es una calle de mucho trafico. Esta señora se subió con su coche encima de la acera y se llevó todas las vallitas y a mi mujer.

Nadie le advirtió de antemano:

E-5.

A mí en los 29 días que estuve en la Fe, nadie me llamó para nada, para ir preparándome si has pensado esto o aquello, aunque hubiera sido absurdo. No le vas a quitar la vida por que haya donantes.

Se veía venir:

E-6.

Perquè se veia vindrer. Entraven els metges i en dien ha tenido otro paro cardíaco, hemos intentado reanimarlo. Jo li dia al meu home: açò, açò no te res de positiu. No es com van diguente pues parece que esté mejor, ha abierto los ojos. Jo ja veia que açò no tenia...

"Perquè es veia vindre. Entraven els metges i em deien ha tingut una altra desocupació cardíaca, hem intentat reanimar-lo. Jo li deia al meu marit: açò, açò no té res de positiu. No és com van dient perquè pareix que estiga millor, ha obert els ulls. Jo ja veia que açò no tenia..."



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Porque se veía venir. Entraban los médicos y me decían ha tenido otro paro cardíaco, hemos intentado reanimarlo. Yo le decía a mi marido: esto, esto no tiene nada de positivo. No es como van diciendo pues parece que esté mejor, ha abierto los ojos. Yo ya veía que esto no tenía...

E-6.

Dona igual. Ho tenia molt clar. Perquè jo de vegades ha sentit en la tele coño, sa despertat al... A mi em digueren mort cerebral. Li diguí: m'agradaria despedir-me del meu fill que jo no m'a despedit, que no la vist i me digué si, si, clar; ara el canviaran.

"Dóna el mateix. Ho tenia molt clar. Perquè jo a vegades he sentit en la tele "coño" s'ha despertat al... A mon em van dir mort cerebral. Li vaig dir, m'agradaria despedir-me del meu fill que jo no m'he despedit, que no ho he vist i em va dir si si, clar; ara ho canviaran."

Da lo mismo. Lo tenía muy claro. Porque yo a veces he oído en la tele "coño" se ha despertado al... A mi me dijeron muerte cerebral. Le dije, me gustaría despedirme de mi hijo que yo no me he despedido, que no lo he visto y me dijo si si, claro; ahora lo cambiarán.

Batas moradas. El color de los uniformes de UCI y Reanimación le causa un impacto que le produce premonición:

E-6.

A medio día o así entran unas batas moradas y pensé ya está claro... Y entonces nos llamaron a una salita que había y nos dijeron que no había y nos dijeron que E. estaba respirando con un respirador, que no había movimiento cerebral y...

Intuye el desastre. Tiene claro donar:

E-6.

Yo, esos momentos anteriores, recuerdo que le dije a mi hermana: Si no me encuentro en condiciones, tú me lo recuerdas. Si E. no sale de esta quiero donar los órganos.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Sensación de abandono por parte de los médicos:

E-7.

En la planta no. Desde que empezó a tirar sangre por la boca hasta que acudieron... "Tela". En La Fe, en La Fe. A él primero lo ingresaron en planta. En planta empezó a tirar sangre, pero sangre ya cuajada. Tardaron juff! lo menos 4 o 5 horas. O sea que en cuanto a planta, no estoy contenta.

Mosqueo:

E-8.

Así que entramos al hospital, fuimos a ver a la abuela. No estaba mi marido ¡qué raro! Porque es que somos muy, muy puntuales. Esperamos media hora; no apareció J. M.; las tres y media, ¡qué raro!, fuimos a buscarlo por el Hospital a ver si está en alguna cafetería, en algún bar, si se despistó de la hora. No lo encontramos y como se hizo tarde mi hijo me dijo "yo me tengo que marchar a carretera. Te llamaré de vez en cuando para despedirme de papá". Entonces volví a la habitación de la abuela y a las cuatro menos cuarto (15,45) ya no pude más.

Lo relaciona:

E-8.

¿Mira que si se ha ido a comer fuera y le ha pasado algo al atravesar? Pero bueno, ya que no aparecía pues... No sé. Mi hijo me llamó en ese momento desde Cullera y me dice ¿está el papá? No. Pero estoy en los ascensores para preguntar en Urgencias. ¡Qué barbaridad! ¿Por qué? Pues porque papa no aparece, el pantalón que he visto era igual que el que llevaba ¿Y si ha sido él que le ha pasado algo? ¡Ah, mamá! Bueno yo voy a preguntar en urgencias.

Muy mal pronostico:

E-8.

...todo lo que pasaba, todo como estaba y salieron a avisarnos, que nos hiciéramos la idea de que J. M. no iba a sobrevivir y que tuviéramos los papeles preparados, Y lo peor era tener que esperar unas horas para verlo, y lo triste, la subida de la persiana, era muy duro.

Lo esperaba:

E-6.

Sinceramente, antes, cuando los vi entrar, pensé, estos son los de la donación de órganos. Si (lo esperaban).



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

MUERTE

La situación de muerte encefálica es un poco difícil de comprender. El paciente, continúa conectado al respirador, su corazón late, genera unas ondas en el monitor. Está caliente. Su pecho se levanta al compás del ritmo que le marca el aparato. Pero su cerebro no funciona; no recibe sangre y por lo tanto oxígeno. Está legal y realmente muerto. Lo mantenemos hasta que se cumplimente el diagnóstico. Y entre tanto darle la oportunidad de la donación. La comprensión de la muerte encefálica y por tanto la información recibida por la familia, es detectada por numerosos autores como una de las causas de negativa familiar a la donación y uno de los predictores del consentimiento. Incluso se ha comparado la aceptación de la muerte en Asistolia (NHBD) y la muerte encefálica (ME), Andrés et al. (2009).

Según el estudio de Sotillo (2009) no es fácil determinar el tiempo necesario para que la familia asuma la muerte cerebral.

Es importante tener en cuenta que en la época que se realizaron estas entrevistas no se había instaurado en el hospital el programa de donación en asistolia, con lo que nos estamos refiriendo siempre a la muerte encefálica.

Cuesta aceptar la Muerte Encefálica:

E-6.

Perquè clar, en quedí molt para perquè digueren: Està en mort cerebral i entres i el veus respirar ell i entonces dius que jo dic uh! I estava tan guapo perquè estava guapo. Jo dic uh! No esta mort, clar perquè t'esperes vore'lo mort. Jo men isi d'allí perquè tots: C., mosatros també i en poc de tems també volien i dius: Senyor, si m'el he disat respirant. Jo que sé si es la màquina o no. Jo tort això he ho sé

"Perquè clar, em vaig quedar molt parada perquè em van dir: Està en mort cerebral i entres i ho veus respirar ell i llavors dius, que jo dic uh! Estava tan guapo, perquè estava guapo. Jo dic uh! No és mort, clar perquè t'esperes veure-ho mort. Jo em vaig eixir d'allí perquè tots: C., nosaltres també i en poc de temps també volien i dius: Senyor, si m'ho he deixat respirant. Jo que sé si és la màquina o no. Jo tot això no ho sé.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Porque claro, me quedé muy parada porque me dijeron: Está en muerte cerebral y entras y lo ves respirar él y entonces dices, que yo digo ¡uh! Estaba tan guapo, porque estaba guapo. Yo digo ¡uh! No está muerto, claro porque te esperas verlo muerto. Yo me salí de allí porque todos: C., nosotros también y en poco tiempo también querían y dices: Señor, si me lo he dejado respirando. Yo que sé si es la máquina o no. Yo todo eso no lo sé.

Dudas sobre la ME:

E-10.

Siempre con la duda. Porque las articulaciones de los músculos, yo estaba pendiente, estaba intentando buscar un resquicio que dijera: está viva; miré el electro, estaba perfecto, se puede recuperar en cualquier momento, y yo decidiendo... ¿estaré cometiendo alguna barbaridad o me la llevo a casa tal como está y se acabó la historia?

Desconocimiento de ME:

E-11.

A lo mejor es un miedo a que vas acabar con esa persona para recibir eso otro, es un poco la ignorancia que puede haber sobre esas cosas.

Hay personas que a lo largo de su vida no han hecho presencia de la muerte. O al menos no han hablado de ella. La experiencia vivida hace que se planteen la cuestión.

Enfrentamiento la muerte. Hablar de la muerte:

E-4.

¿Como iba a comunicarle a su hija las dos muertes así de pronto?

...cuando la mujer pasa de estar fenomenal, que se iba a casa, que se complica, que mi madre se muere, como se lo digo a mi hija, como se lo digo a mi marido, como se lo digo a mi marido.

...al cabo de un año me decía: M. es que aun no he llorado la muerte de mi madre. Estaba muy unida a su madre.

Es frecuente incluso un cambio en el criterio del enfrentamiento a la muerte.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

He perdido el miedo a la muerte:

E-1.

...y digamos que para mí ha supuesto que pierdas el miedo a la muerte. Si a mi hija le pasó, yo cuando me vaya, me voy a ir, estaré con ella. Quizá ahí hay un poco de creencia. Ya te digo, no soy nada practicante. He creído en la buena disposición de personas que realmente lo hacen creyendo realmente que lo que están haciendo es bueno, que hacen el bien a, siempre que hablas con ellas...

La hija le quitó el miedo a la muerte un mes antes de morir:

E-1.

*Yo creo que alguna vez, además en el video lo comenté (**participo en un video en TV sobre donación**). Es que ella, que mi hija dijo antes de morir, como un mes antes. A mí no se me olvida: “mamá tu no tengas miedo a la muerte, porque si no hay nada detrás de la muerte, la muerte es como no haber nacido, el que no ha nacido no sufre y si hay algo mamá es mejor que esto, porque esto no es bueno”. Eso son palabras textuales de una niña de 12 años, y eso estará presente aquí (**se señala el corazón**) hasta el día que me muera o pierda la cabeza o lo que sea.*

La muerte como descanso merecido:

E-1.

La vida se compone de etapas que empiezan y terminan. Para mucha gente la muerte es el final de todo, no es un ya he hecho mi trabajo y como ya he hecho todo lo que tenía que hacer ahora me voy por que me tengo que ir y además la vida me ha dado muchas cosas, y todavía me esta dando muchas cosas. Yo creo que se puede llegar a la muerte pensando que es un descanso merecido. No un castigo, si no un descanso merecido.

La muerte:

E-11.

***¿Tú crees que estamos socialmente preparados para la muerte?**
Aquí hay tantas diferencias, que no puedo decir por los demás. No lo sé. **Tú no te has preparado especialmente sino que has acudido a lo que te ha dado la vida...** Porque la vida te ha dado mucha caña, por lo que has vivido, por lo que tú piensas o por lo que sabes, por lo que sientes. He estado 36 años viviendo en Alemania, y cuando vine aquí y en el Hospital de La Fe y en esa sección donde estaba ingresado J., pensaba “pero como es la gente”, “esto no es posible”, “como se comporta la gente”, “que manera de hablar”, incluso uno agredió una vez a una enfermera por no dejar pasar a 3 o 4 personas. He visto cosas que he pensado “por Dios que*



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

paciencia necesitáis". La diferencia fundamental es que no estamos dispuestos a padecer, incluso la muerte de un familiar es un sufrimiento por el que no queremos pasar, queremos que sobre viva, es una postura egoísta como decías. Hemos cambiado muchísimo. Yo he notado un cambio en España enorme y yo es que ya flipaba cuando mucha gente que va a dar a luz, pide la epidural, cuando parir es lo más normal del mundo, y si estas con una inyección, no vas a tener la sensación de ver a tu hijo. Incluso en Alemania que están tan adelantados, en eso nada de nada.

La muerte como solución:

E-4.

Entonces yo viví con ellos (vecinos con hija en lista de espera). Cada día bajaba y me decía M. es que es muy triste ya que yo estoy esperando que muera alguien...

La muerte de un hijo, impensable:

E-2.

Nunca piensas que te va a pasar algo así y en cambio. Nunca se llega a pensar y luego mira...

La muerte de un hijo:

E-6.

I de repent... asó no es lo que tu te pensaves C. El pensaves que asó anava a ser calculat i medit, però aso no es aixina.

"I de repente... açò no és el que tu pensaves C. Pensaves que açò seria calculat i meditat, però açò no és així."

Y de repente... esto no es lo que tú pensabas C. Pensabas que esto iba a ser calculado y meditado, pero esto no es así.

La muerte rápida es un consuelo:

E-11.

Una muerte que yo desearía para mí misma, no sufrir, no ver, no estar eternamente siendo una molestia a los demás. En ese sentido para él hubiera sido horrible. Si él hubiera vivido totalmente impedido, en ese sentido, aunque suene un poco..., doy gracias a que se lo llevara antes de que sufriera y eso fue para mí un consuelo.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Comunicación de malas noticias:

E-3.

Cuando pasa eso, hubiéramos tenido la oportunidad de traer a A. (hija, 9 años), a que A. le diera un beso a su padre que estaba con el respirador. N. Es mi otra hermana la que se encarga de los niños y que tal. Entonces, el día del entierro su hija no estuvo, su hija tenía nueve años. Entonces, al día siguiente domingo, mi hermano vive fuera de Valencia; vamos todos a comer allí, mis padres, mi cuñada y se lo decimos lo de su padre a mi sobrina, a mis sobrinos, a los hijos de mi hermana y a la hija de mi hermano,

Comunican la muerte. Negación:

E-4.

*Llego después de comer y entraron mis dos hijas y entonces me dijeron: Mamá el papá ha muerto. Entonces yo ya...que quieres que te diga. Yo me puse a gritar, a llamarlo, a decir, no puede ser esto. Mi hija ya había llamado a una chica que es muy amiga de ella, psicóloga. Aquello fue... horroroso. Para mí... horroroso. Eso es algo que todavía no he superado. Porque es que me va a costar mucho superarlo. Porque es que de verlo irse a no volverlo a ver...
Porque claro, luego él estaba en La Fe yo estaba en el IVO. Mis hijas iban y venían, iban y venían, pero a mi nada.*

Le avisaron de la situación que se confirmaría al día siguiente:

E-5.

A mí no me dijeron nada hasta que falleció, lo que si me dijeron el día de antes, es que posiblemente no se certificaría el fallecimiento hasta las 10 del día siguiente. Al día siguiente a las 10 me llamaron y me dijeron que había fallecido, habían 4 o 5 médicos, esto es lo que hay. Yo les dije, yo sé lo voy a contestar, lo tenía muy claro, pero está mi hijo también...

Lo prepararon para lo peor:

E-5.

...ya hubo un momento que a mí me dijeron eso. A mí me dijeron: A. va a pasar est. La doctora M. Á. no se que, me dijo: Si sale es posible que quede vegetal. Yo no se si ella lo intuyo también que ya... (se refiere a la finada) yo me acuerdo que habían unos días que estaba mejor, de hecho le iban a hacer la traqueotomía. Me dijeron que iban a operarla del fémur. Era una de las cosas que a ellos les preocupaba. Pero yo veía que cuando no por una cosa por otra, no. Mirar habíamos pensado ya en intervenirla pero no, vamos a esperar un par de días. Un doctor me dijo es una tontería intervenirla porque...



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Mal pronóstico:

E-6.

Fueron saliendo de vez en cuando y me dijeron que había entrado en parada... El entró serían las 4 y algo (16h), porque le pasó a las 2 (14) y algo. A las 2 él solía estar en casa y a las 2 y cuarto es cuando empecé yo a ir, creo, porque también tengo muchos... (lapsus) que claro, claro, no lo tengo todo. Se me mezclan muchas cosas. Y entonces pienso que entramos sobre las 5 (17) y algo, a lo mejor un poquito antes en La Fe, porque yo recuerdo llamar a mi hermana que terminaba de trabajar para las 3 (15) y media o algo así y ella estaba cambiada para irse. La verdad que desde el SAFIR, de Lladró, y se vino directamente a La Fe una de mis hermanas, y recuerdo eso hasta que nos dijeron sobre las 10 (22h) o las 11 creo, tampoco lo sé. Sé que era de noche, nos dijeron que lo pasaban a Trauma. Y entonces ya hablamos. Salió la doctora que estaba de guardia y nos dijo que lo pasaron muy mal, muy mal y que si no había ningún cambio durante la noche que le quitaría el respirador y...

E-7.

*Mi marido tenía 54 o 55 años. ¿Tiene hijos? Si (1hijo y una hija).
Días ingresado ¿uno?. No, tres. El primer día ya nos dijeron lo que había. Y el tercer día ya fue cuando ya nos dijeron que estaba en muerte cerebral. Nos llamaron hacia medio día y ya, pero que le tenían que hacer unas pruebas. Había que esperar. Exacto. Y ya el tercer día fue cuando ya nos volvieron a llamar, fuimos y luego ya por la tarde cuando volvimos a ir fue cuando ya el comité de trasplantes nos lo planteó. Muerte Cerebral. En ningún momento ya ni habló ni nada. No. Es que se pegó con el bordillo en lo que es el lateral.*

Mala calidad de vida:

E-9.

Yo lo que no quería es que se quedara mal. Que entre... porque una parada de 7 minutos sin perfusionar pues... por secuelas neurológicas seguro y no... Eso lo sabes tú mejor.

Miedo a la muerte (la finada):

E-5.

Si. Ella tenía miedo de todas esas cosas porque siempre que salía alguna de esas cosas en la tele decía "que miedo". Yo que sé. Mi mujer es que era muy miedosa. De hecho decía "a mí... Venía conmigo al cementerio y no entraba para nada o intentaba ir..., ella me decía que ella era muy miedosa en ese aspecto.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

No aceptación de la MC?:

E-3.

*...pero claro mi cuñada aun está con que había alguna posibilidad.
Con lo cual tú ya sabes que se muere, pero mi cuñada no lo ve.*

No pensar en la muerte:

E-1.

No te planteas demasiado.

Hablan de la muerte:

E-6.

Jo li dic (al marit), entonces anem a raonaro, ja que si tu necessites algo i no estas consient "a mi que no h'em trasplanten res" tu veus, pues jo he ho tin aixina clar, el dia que te passe algo jo esl diré "no".

"Jo li dic (al marit), llavors anem a raonar-ho, ja que si el teu necessites quelcom i no estes conscient "a mon que no em trasplanten nada" el teu veus? Perquè jo així ho tinc clar, el dia que et passe quelcom jo els diré "no".

Yo le digo (al marido), entonces vamos a razonarlo, ya que si tu necesitas algo y no estas consciente "a mi que no me trasplanten nada" ¿tu ves? Pues yo así lo tengo claro, el día que te pase algo yo les diré "no".

Quería que se asegurara que estaba bien muerta:

E-5.

De hecho decía que si le pasaba algo que la quemaran y que nos aseguráramos que estaba bien muerta.

Muerte digna:

E-11.

*Sobre todo no padecer al final. A mí es lo que más miedo me da en esta vida.
Era demasiado pronto eran 52 años, pero sí,*



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

DONACIÓN

La solicitud de la donación de órganos es un acontecimiento que causa un gran impacto en los familiares, en un momento crucial de su vida. Algunas veces sirviendo de escape para una situación “horrible”. Otras, es un consuelo para superar el duelo.

La revisión de sus experiencias, vistas bajo el prisma de la distancia, nos ayudará a esclarecer la importancia del impacto de este acontecimiento y tal vez nos aporten detalles o consideraciones a tener en cuenta para el futuro.

Es importante cuando las personas habían hablado de la donación, cuando se había conversado en familia. Las cosas suelen fluir mejor.

Hay que tener en cuenta que la angustia, según Freud es tóxica y paralizante, afectando a la capacidad de sentir y pensar, ya que altera la capacidad de conciencia y la percepción.

Algunos artículos nos han mostrado que los profesionales deben plantear la opción de la donación puesto que ofrece la posibilidad de cumplir con el último deseo de su familiar. Pelletier (1993) y Merchant (2008) informan de que puede ser un consuelo para la familia y ayudarles a realizar su duelo.

La donación impresiona. Que abran a tu hijo...Tienes que pensar en los que van a recibir y van a tener alegría:

E-1.

La 1ª pregunta, ¿Donar los órganos te hizo bien en aquel momento? Una cosa es la muerte de M. y otra la decisión de donar los órganos. En aquel momento duele mucho., impresiona un poquito que abran a tu hija y le quiten una parte de ella, impresiona, para eso te tienes que poner de parte de la persona que lo va a recibir, o de los padres o hermanos de esas personas que van a recibir el órgano y van a tener esa alegría a costa de tu trispeza...



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Se reafirma en su decisión a pesar de ser cuestionada:

E-1.

¿No te has sentido que alguien pueda haber dicho, jolín esta, fijate...? Realmente no me importa. ¿Pero te has encontrado con alguien así? No,

Nunca se ha arrepentido:

E-1.

Después a lo largo de los años ¿alguna vez te has arrepentido? No, nunca. De todas formas ¿tu cuando consideras que has superado el duelo por la muerte de tu hija, o todavía lo llevas ahí? Yo creo que igual que esas familias egoístas, te planteas en no pararte a pensar demasiado. No en la donación, si no en la muerte, en la muerte de esa persona.

Orgullosos de la donación:

E-2.

Ella dio el consentimiento. Ella fue tan rápida. Es así. Yo dije, con él no lo he hablado, pero sí. El médico me dijo: ¿su hijo era bueno? Era maravilloso. El doctor mismo dijo...Mi hijo está tan sano que el mismo dijo... Yo lo sentí muchísimo.

Respeto a la memoria:

E-2.

Se ha puesto en el Hospital un monolito al Donante de Órganos. ¿Sabe lo que dice mi mujer? Que V. está ahí.

...al donante, que transmitieran una carta sin poner nombre ni nada. Una carta de agradecimiento.

¿Habían pensado en la donación?:

E-2.

Sí que lo habíamos pensado pero solo entre nosotros, no referido a nuestros hijos.

Donación, sinónimo de seguir viviendo:

E-2.

Yo veo la donación de órganos como mi hijo que está viviendo.Yo no lo veo igual. Yo veo que son los órganos de mi hijo. Yo sí. No se lo deseo a nadie. Yo conocía a mi hijo y la personalidad de él. Te agarras a lo que sea. Te agarras. Yo me agarro a eso.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

*Mi hijo era tan bueno que el corazón y esas cosas... que mi hijo está ahí. No se donde
Yo lo que sé es que ya no tengo a mi hijo y ya está.*

Respetar la decisión del finado:

E-3.

Lo que pasa que muchas veces, según lo que sea, si el difunto había dicho que no, ahí ya no puedes hacer nada, porque yo si mi hermano hubiera dicho que no, por mucho que yo piense que sí...

Se hubiera arrepentido de no haberlo hecho:

E-3.

Entran preparados para esto. Realmente fue con mucho tacto, ya digo, por las circunstancias, pero fue muy...

...realmente cuando ella nos habla la primera vez, yo ya lo sé, yo ya lo sabía. No nos convenció. Nos lo planteó, nos lo ofreció. Nos hubiéramos arrepentido de no haberlo hecho. Eso sí que te lo digo, pues igual se hubieran perdido los órganos.

...e igual no hubiéramos caído no lo sé, no lo sé porque era todo muy...

Piensa en lo que él quería:

E-3.

Como pensaba L., que decía L., ¿Qué hubiera querido L.? En ese momento tu no piensas en... Pues L. hubiera querido que se donaran los órganos, punto.

No habían hablado de donación:

E-4.

Nunca hablamos del tema de donación

Comunicación de la donación:

E-4.

Y es más, la segunda noche de estar en la habitación, mi hija la pequeña decía: hay Mamá, es que si no te digo una cosa, es que no estoy tranquila. Yo dije ¿qué pasa nena? Mamá hemos donando los órganos del papá. Claro yo me quede así y dije, pues bien. Lo que pasa es... si mamá, no había nada que hacer. Porque a mí lo único que me atormentaba era que mi marido



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

tuviera una esperanza de algo y que le hubieran quitado los órganos sin esperarse un poco más, y yo decía no os habéis podido esperar un poquito, claro,...

Respetar el deseo de su marido:

E-4.

Y sí, con las donaciones, vamos a ver, a mí no me supo mal porque sí, yo sé que salvó vidas... pues mira hasta ha sido generoso a la hora de morir, porque yo sé que hay cuatro personas con vida.

Todos debemos donar:

E-4.

*Pienso que deberíamos ser solidarios. Yo no sé si podre ser donante, porque no me han dado quimio, sólo radioterapia, no sé si podré ser donante, si pudiera ser donante... **Depende de las circunstancias**, mis hijas ya saben que yo quiero ser donante si puedo, hasta lo donaría a la ciencia. Yo tengo las cenizas de mi marido aquí. Les he dicho a mis hijas que quiero que cuando falte estemos juntos, hemos estado juntos toda la vida y donde quieran pero que nos pongáis juntos, donde queráis. Yo tengo ahí las cenizas de mi marido, y vamos mis hijas, fijo que respetaran mi voluntad.*

Le preocupa que se hubiera enterado:

E-4.

Lo de mi marido se ve que fue impresionante, fue instantáneo. Yo dije ¿se habra enterado?, y me dijeron que no se había enterado de nada.

La decisión de donar tiene que ser inmediata:

E-5.

*Yo pienso que la decisión de donar no te lo puedes pensar. No puedes decir me lo voy a pensar y mañana te lo digo. Me dijeron en el quirófano está todo preparado, para que entres te despidas de ella... Lo que no puedes es darle vueltas.
Tienes que decidir. Yo sabía que iba a decir que sí.*

No podía decir no:

E-5.

*Lo que es una pena es que una persona perfecta (**se refiere a la salud de su mujer**), para mí era un crimen dejar a gente sin poder decir que sí. Yo era el menos indicado porque también estaba mi hijo y él dijo que sí, quiero que mi madre done.*



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Donación:

E-5.

No habíamos hablado del tema por su miedo.

E-5.

Y luego cuando nos hablaron de... que ya había fallecido, nos hablaron allí, lo recuerdo en una mesa ovalada. Había tres o cuatro médicos, una doctora, no se si usted también estaba.

E-7.

No tuvimos ninguna duda. Mis hijos ya eran donantes así que lo teníamos muy asumido. Cuando el comité de trasplantes de órganos vino, nos llamó, y nos dijo lo que había, que ya estaba en muerte cerebral, vamos, lo hablamos allí que eso, dijimos enseguida que sí.

E-7.

Aunque llegue, puede ser que lo rechace (se refiere a los que esperan un órgano). Los del cerdo que he oído decir. La verdad que aquí en Valencia, yo por lo que oigo decir en la tele mucha gente es donante. Muchísima. Pues conmigo y mis hijos tienen unos futuros donantes.

E-8.

Nos sirve todo (la donación). Yo eso lo vi y lo comprendí muy bien muy bien. Pero también comprendo que a muchas personas a las que les conté esto, ponían mala cara, quizás por sus creencias religiosas, decían que tenían que ponerlo en el cementerio entero. Yo decía: si está muerto, da lo mismo. Es lo que pensamos. Si da lo mismo. Qué más da.

El tiene claro donar pero espera la opinión de su hijo:

E-5.

Un médico me preguntó ¿Cómo se llama tu hijo? R. y ¿Es mayor de edad? ¿Dónde está? Le llamaron y le dijeron lo que había pasado. Que su madre por desgracia ya no... El no dudo nada.

Respeto a sus deseos:

E-5.

Ella tenía muy claro que cuando llegara el momento se la incinerara. Ese mismo día o al día siguiente pero mi padre me dijo eso, yo digo los dos sabemos como lo quiere. Lo que dijo siempre. Esas cosas no se las callaba.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Que el día que pasara, la incineración. Porque ella decía “hay que miedo eso de estar metida en una caja”. Yo que sé, lo hablas así y parece un poco... Eso si que lo tenia muy claro, por eso yo sabia que la iba a incinerar.

Donar era obedecer su deseo:

E-6.

A mí me motivó muchísimo el dar los órganos porque hacía muy pocas semanas habíamos tenido una conversación él y yo, y me decía que no sabía lo que quería hacer en esta vida. Que quería estudiar o, que aún me reía con él porque me decía no sé si biología, si medicina. Era bastante buen estudiante. Y yo le dije: Biólogo, como Ana Obregón, hijo no te da vergüenza... mamá, que no solo está Ana Obregón, que están muchos más. Y entonces él me comentaba muchas veces (era un chiquillo muy...): Mamá es que a mí las chicas no me quieren, tal... Y cuando salgas tú con tu bata y digan: Don E. R. G., su médico de cabecera o su pediatra... Y él se partía de la risa. Entonces llegué a una conclusión que dije ¡Qué manera de ser médico que donar sus órganos. Va salvar vidas! Yo lo asocié con eso. Mi hijo va a salvar vidas. No lo voy a tener pero va a salvar vidas.

Contenta de la donación:

E-6.

Jo si, però no me... no estic sempre "hay el meu fill ha, no. Ha Donat els òrgans i a mi i ja està.

"Jo si, però no me... no estic sempre "hay el meu fill ha..., no. Ha donat els òrgans i a mi..., i ja està."

Yo si, pero no me... no estoy siempre “hay mi hijo ha..., no. Ha donado los órganos y a mi..., y ya está.

Cumple con su deseo:

E-6.

Pense xica pues, a la meua manera ha segut metge Tu has Salvat les vides d'una manera diferent però les has salvat, si es que les has Salvat.

"Pense, xica perquè, a la meua manera ha sigut metge. El teu has salvat les vides d'una manera diferent però les has salvat, si és que les has salvat"

Pienso, chica pues, a mi manera ha sido médico. Tú has salvado las vidas de una manera diferente pero las has salvado, si es que las has salvado.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

E-6.

Vols ser metge fill, no vas a poder, pues vas a salvar vides. Isa es la...

"Vols ser metge fill, no podràs, perquè salvaràs vides. Eixa es la..."

Quieres ser médico hijo, no vas a poder, pues vas a salvar vidas. Esa es la...

Nunca se había hablado de donación:

E-6.

No. No. Nunca. Yo siempre he dicho, y llevo el carnet de donante de ojos. Soy donante de sangre y estoy muy mentalizada. En casa nunca se había hablado de esto, nunca, y era un tema que no...

Donación espontánea:

E-6.

Y entonces yo le dije, sin consultar a mi marido y a mi hijo, lo reconozco: Si mi hijo puede servirles de algo yo le doy los órganos.

E-6.

Claro i entonces es cuant estàvem tots allí i jo diguí això, que si necessitaven algo que eo agarraren. Perquè pa que soterrarò? I ell pues callà, però com després tornà a entrar i digué li vaig a demanar un poquet més. Es cuant digué no, no.

"Clar i llavors és quan estàvem tots allí i jo vaig dir això de que si necessitaven quelcom que ho agafaren. Perquè per a què soterrar-ho? I ell perquè va callar, però m los órganos després va tornar a entrar i em va dir: Li vaig a demanar quelcom un poquet més, és cualdo va dir no, no."

Claro y entonces es cuando estábamos todos allí y yo dije eso de que si necesitaban algo que lo cogieran. Porque ¿para qué enterrarlo? Y él pues, calló, pero como después volvió a entrar y me dijo: Le voy a pedir algo un poquito más, es cuando dijo no, no.

No se acordó de su marido Tomó la decisión sola:

E-6.

Pero no se lo consulté a mi marido. No sé, creería que mi hijo era mío solo. No sé. En esos momentos... yo... nos llevamos bien mi marido y todo. Mi marido y yo nos llevamos bien, pero, no lo habíamos hablado nunca y en ese momento no se habló.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Todavía más:

E-6.

Don J., sin contestar, se levantó y se salió. Y al momento volvió a entrar y me dijo: Le voy a pedir algo un poquito más gordo, y dije ¿qué me van a pedir más gordo? Le voy a pedir los brazos de su hijo y mi marido dice: No. Me volví y le dije ¿para que los quieres?

Ella ya estaba convencida:

E-6.

Com ens veus a nosaltres? Jo ja estava convençuda. Jo bé. Si. És un moment delicatíssim però jo ja esn vaig donar la opció. Jo, ademés que antes ja sabia lo que anava a passar o m'he ho imaginava o n'ho veia jo clar, jo ja he ho pensava. Que més bonico qu' això, perqe ja et dic porte la targeta de donant meua, i en tot això era molt..., ja teu he dit, el meu germà te un paper firmat pa la ciència i coses d'eixes.

"Com ens veus a nosaltres? Jo ja estava convençuda. Jo bé. Si. És un moment delicatíssim però jo ja els digues l'opció. Jo a més que abans ja sabia el que passaria o m'ho imaginava o no veia clar, jo ja ho pensava. Que més bonic que això, perquè ja et dic, porte la targeta de donant mia, i en tot això era muy..., ja t'ho he dit, el meu germà té un paper firmat per a la ciència i coses d'eixes."

¿Cómo nos ves a nosotros? Yo ya estaba convencida. Yo bien. Si. Es un momento delicadísimo pero yo ya les dí la opción. Yo además que antes ya sabía lo que iba a pasar o me lo imaginaba o no veía claro, yo ya lo pensaba. Que más bonito que eso, porque ya te digo, llevo la tarjeta de donante mía, y en todo eso era muy..., ya te lo he dicho, mi hermano tiene un papel firmado para la ciencia y cosas de esas.

Piensa que el ser joven también influye en recuperarlo para donar:

E-6.

Van vorer clar que no se salvava però que era un xic jove en plenitud de vida. Jo es diguí al meu home i a la meua germana: Jo pense que lan arreplegat del pas de zebra perquè han vist que era un xic jove i que anem a vorer que pasa i si no pasa que mos servisca de algo si la familia vol. Jo això eu tinc clarism, Jo això eu tinc clarism i jo estic molt contenta d'havero donat, però no es una cosa ni que me repercutís ni em ve al cap.

"Van veure clar que no se salvava però que era un xic jove en plenitud de vida. Jo els vaig dir al meu marit i a la meua germana: Jo pense que ho han



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

arreplegat del pas de zebra perquè han vist que era un chijo jove i que veurem que passa i si no passa que ens servisca de quelcom si la família vol. Jo això ho tinc claríssim i jo estic molt contenta d'haver-ho donat, però no és una cosa que em repercutix ni em ve al cas."

Vieron claro que no se salvaba pero que era un chico joven en plenitud de vida. Yo les dije a mi marido y a mi hermana: Yo pienso que lo han recogido del paso de cebra porque han visto que era un chijo joven y que vamos a ver que pasa y si no pasa que nos sirva de algo si la familia quiere. Yo eso lo tengo clarísimo y yo estoy muy contenta de haberlo donado, pero no es una cosa que me repercute ni me viene al caso.

Se habían planteado la donación y la incineración:

E-8.

*¿Ustedes habían hablado de donación en casa antes de esto? Sí, sí, sí, sí. Todos vamos a donar, igual que tenemos hablado que nos incineren, que pase lo que pase, el que venga detrás y esté a nuestro lado tiene que saber que no queremos alargar nada y que si se puede aprovechar algo de cualquiera de nosotros. Yo no sé hasta qué edad se puede hacer eso. **No hay un límite, se valora cada caso.** Eso pasó con J. M., nos dijeron, nos interesa su riñón. A parte de lo que tuviera él de su circulación que le pasó, era un hombre muy sano, era deportista, en fin, estaba muy bien, pero nos interesa el riñón.*

Respeto a su voluntad:

E-9.

¿Se había manifestado? Si.

Habían expresado su voluntad de donar:

E-11.

*La primera pregunta sería ¿habíais hablado de la donación? Pues sí, se puede decir que sí. Mi pareja tenía 13 años menos que yo, él decía: siempre por regla general serás tú, pero yo voy a estar a tu lado siempre, hasta que seas abuelita. Hablando sobre las donaciones, yo una vez dije: yo lo que pasa es como yo he tenido un historial con cáncer yo no puedo donar, pues él me dijo: pues a mí gustaría servir para algo, por ejemplo que le dieran mi cuerpo para estudio. Una conversación de esas que se tienen sin pensar en algo exacto, pero yo sabía que cuando llegó el momento que las cosas para él... ..**Discúlpame ¿cómo quieres que le llamemos? J. ¿Cuanto tiempo hace? Dos años, el día 26 hará 2 años.***



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Mal pronóstico. Donación. Generosidad. Unido:

E-11.

¿No fue una sorpresa para ti que te propusiéramos lo de los órganos?, ¿fue algo continuado a lo que estaba sucediendo? Si ya estaba claro, tuvo un par de derrames y no se le pudo hacer nada más. Ya me dijeron que en el momento en que esto se pare..., pero para mí fue unido, lo pierdo pero salvo a otro.

Falta de respeto a su decisión:

E-10.

...con lo cual eso es un hándicap para ti, porque tienes que tomar la decisión de alguien que no está, que está totalmente indefenso. Como la realidad es la que es y ella no va a poder defenderse en ese caso, tomas tú la decisión

Solicitud de donación:

E-11.

*Ahí estáis vosotros para hablar con esas personas, o para transmitirles, o para que en el momento que se pregunta, reflexionen. Un poco de esta vida que se te va, va a dar vida a otros. Es tocar un poco la espiritualidad de la persona, es que es lo que mueve decir a la persona que sí. **Lo has dicho muy bien, porque es dignificar realmente.***

No sale el tema. Tienes que tomar la iniciativa:

E-11.

*En el tiempo que yo he estado en Alemania yo no he conocido a nadie que haya donado o haya recibido. A lo mejor es una falta de información a las personas o han tenido que informarse ellas mismas, como por ejemplo, mis hijos, porque allí la juventud es muy independiente; se han hecho donantes de órganos sin preguntar y sin nada; solo al hablar de J. me han dicho, **mama tenemos un carnet de donante.** Depende de la cultura, del pensamiento, de la manera de...*

No puede la familia moverse para eso:

E-11.

Ya que tú lo has visto desde otro punto de vista, ¿sí te hubiera pasado en Alemania todo hubiera sido parecido?
Si, a mí si no me lo hubieran propuesto, a lo mejor yo no hubiera ido a mover. El tener que ir a buscar lo que quiero, pues a lo mejor no. Por eso



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

pienso que es una falta de conocimiento para las personas en general, porque a lo mejor si te preguntara alguien dirías que sí.

Igual allí también:

E-11.

A lo mejor allí de haberlo sabido también hubiera.....Pues

Falta de intimidad:

E-6.

Aixo si, que no estiguerem assoles, bo no manrecordava me digué: Carmen, la extremaució. Es dereves. Cridarem el retror i li la dona davant de mosatros, però no me trobí...me donava vergonya exterioritzar lo que sentia. Un poquet d'intimitat (llora) en el assoles i dir-li fill, no me sen però et vullc en locura. I em donava vergonya per que les infermeres pues el miren i pensaran esta dona... Jo li dia fill, la mama el comprarà la música que a tu t'agrada, però dic en dona vergonya. Perquè clar, tu estas pasanto, però els demes diran a esta dona com se li occuris dir estes coses de música ni leches. Jo com parla-rem molt de música i dia mama em vullc comprar...pues jo li dia... Me falta ahí un poquet de dir, un poquet d'intimitat en ell, de dir-li o poder-lo abraçar i dir-li fill.

"Això sí, que no vam estar sols, bo no em recordava, em va dir: Carmen, l'extremaució. És veritat. Cridem al capellà i se la va donar davant de nosaltres, però m'encontré...me feia vergonya exterioritzar el que sentia. Un poquet d'intimitat (plora) amb ell sola i dir-li fill, no em sents però et vull amb bogeria. I em feia vergonya perquè les infermeres perquè em miren i pensaren esta mujer... Jo li deia: fill, la mamella et comprarà la música que a tu t'agrada; però dic em fa vergonya. Perquè clar, la teua les estes passant, però els altres diran esta dona com se li ocorre dir estes coses de música ni llets. Jo menge parlàvem molt de música i deia mamà em vull comprar... perquè jo li decia... Em falta ací un poc de dir, un poc d'intimitat amb ell. De dir-li o poder-ho abraçar i dir-li fill..."

Eso sí, que no estuvimos solos, bueno no me acordaba, me dijo: C., la extremaución. Es verdad. Llamamos al cura y se la dio delante de nosotros, pero me encontré...me daba vergüenza exteriorizar lo que sentía. Un poquito de intimidad (llora) con él sola y decirle hijo, no me oyes pero te quiero con locura. Y me daba vergüenza porque las enfermeras pues me miran y pensaran esta mujer... Yo le decía: hijo, la mama te comprarà la música que a ti te gusta; pero digo me da vergüenza. Porque claro, tu lo estas pasando, pero los demás diran esta mujer como se le ocurre decir estas cosas de música ni leches. Yo como hablábamos mucho de música y decía mamá me quiero comprar... pues yo le decía... Me falta ahí un poco



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

de decir, un poco de intimidación con él. De decirle o poderlo abrazar y decir hijo...

E-6.

Això ho vaig tirar en falta, eixe moment d'intimitat algo privat on jo pugera dir-li, li dic ara i eu sentirà igual (llora) però ixa sensació d'abraç, de besar-lo i de... me parava molt, perquè no m'agrada fer ruid. Si perquè era la UCI anant, medin, anant, no et deixen entrar, de dos en dos i jo diguí i en qui entra R.? I diu oiga que solo son dos i jo diguí i en qui vol que entre el meu fill? Pues en son pare i sa mare. Ni anem a chillar ni anem a montar ningun... la de la porta em digué vale, vale.

"Això ho trobe a faltar, eixe moment d'intimitat quelcom privat on jo poguera dir-li, se'l dic ara i el ho sentirà igual (llora) però eixa sensació d'abraç, de besar-lo i de...me parava molt, perquè no m'agrada fer soroll. Si perquè era la UCI anant, mesurant, anant, no et deixen entrar, de dos en dos i jo vaig dir i amb qui entra R.? I diu senta que són només dos i jo vaig dir I amb qui vol que entre el meu fill? Perquè amb son pare i sa mare. Ni cridarem ni muntarem ningun...la de la porta de va dir val, val.

Eso lo eche en falta, ese momento de intimidación algo privado donde yo pudiera decirle, se lo digo ahora y lo lo oirá igual (llora) pero esa sensación de abrazo, de besarlo y de...me paraba mucho, porque no me gusta hacer ruido. Si porque era la UCI yendo, midiendo, yendo, no te dejan entrar, de dos en dos y yo dije ¿y con quien entra R.? Y dice oiga que son solo dos y yo dije ¿Y con quien quiere que entre mi hijo? Pues con su padre y su madre. Ni vamos a chillar ni vamos a montar ningun...la de la puerta de dijo vale, vale.

Falta de fuerzas:

E-3.

...pero que, bueno, que tampoco no estás fuerte,...

Mi madre ha sido la que ha tirado para adelante, porque si no mi padre se hubiera hundido.

Falta de tiempo:

E-3.

A los dos días hubieras hecho todo. Ya te has hecho a la idea de que ya no está. El día anterior estaba vivo y de repente te están... las cosas son así. Lo asumes.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

E-3.

Mi hermano J., fatal, el que peor lo ha llevado en todos los sentidos y decía si es que no hemos tenido tiempo... para despedirnos, y yo le decía pero J. que quieres, una muerte de esas que ves poco a poco como te vas consumiendo que te ves a tu hermano sufrir, todos venimos para morir. O sea dentro... y antes morían en casa. Te das cuenta que lo más natural realmente crees lo mejor...

Respuesta individual:

E-1.

Eso es particular de cada uno. **Además les pido perdón por haberles molestado (carta invitación).** Hay gente que guarda mucho tiempo.

Le parece bien preguntar a quienes se negaron:

E-1.

¿Cómo ves que le preguntara a alguna familia que dijo que no? Pues sí, sí, porque quizás esas personas en el primer momento no tomaron la decisión y quizá después si la tomarían, y ellos te pueden informar de que es lo que les pudo faltar para tomar esa decisión.

Justifica que se negaran:

E-1.

Si no tomaron esa decisión incluso se pueden sentir un poquito culpable por que no tomo aquella decisión y el ayudar ahora, igual les sirve de un alivio de decir: no la supe tomar aquella decisión entonces, pero si yo hoy puedo colaborar de alguna forma para que esto sea de otra manera, ya un cierto alivio. Pienso que siempre se trata de ponerte en el lugar de la otra persona. Tú no te has visto nunca en esa situación ¿verdad? A lo mejor si intentas ponerte en mi situación y tu tienes tus hijos y recuerdas a tu niña de 12 años, como era tu niña o tu niño, que les mirabas y estaban tan guapísimos a esa edad; como yo hubiera podido tomar esa decisión y que le quitaran el corazón, Puri ¿realmente tu estás segura que hubieras tomado la decisión? ¿Estás segura? ¿Puedes ponerte en el lugar de la persona que te dijo que no? ¿Eh?

Entonces tú tienes una serie de cosas para poder llegar a esas personas que te dijeron que no, porque tu realmente no sabes que decisión tomarías. Hoy tienes nietos y tus hijos siguen siendo jóvenes, tu marido que a lo mejor te llevas bien con él, aunque ya nos estamos haciendo mayores...



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Le cuestionan la donación:

E-6.

*Fui a poner gasolina, tropiezo, me caigo de culo allí encima de un charco de gasoil y había otro señor y se acercó: Hay se ha hecho daño, nosequé, y le digo estoy boba, y al verme de negro dice: le ha faltado alguien porque la veo así como... y digo pues sí, un hijo. Dice a mí también y nos pusimos a hablar y a que mala hora porque era de estos que ni dan sangre ni... **Testigo de Geová** y yo le dije alguien hay por ahí viviendo con el corazón, no el corazón no porque no pude, pero con muchos órganos de mi hijo. Y me dijo: Cómo se le ha ocurrido a usted...Entonces, cuando la resurrección de los muertos su hijo va a salir... yo me fui a casa... menys mal que jo ho tinc molt clar. Menys mal qu'ho tin això molt clar.*

"Encara sort que jo ho tinc molt clar"

Menos mal que yo lo tengo muy claro

Le gustaría encontrar un órgano para su hijo si le hiciera falta:

E-6.

...però si el meu fill en necessita, m'encantaria que havera una família que en eixe moment... predisposta a donar-mel. Que tardaren mes o menos, però m'encantaria que havera una família que pensara igual que mosaltros.

"...però si el meu fill ho necessita, m'encantaria que haguera una família que en eixe momento... predisposada a donar-m'ho. Que tardaren mes o menys, però me'n cantaria que haguera una família que pensara igual que nosaltres."

...pero si mi hijo lo necesita, me encantaría que hubiera una familia que en ese momento... dispuesta a darme. Que tardaran más o menos, pero me en cantaría que hubiera una familia que pensara igual que nosotros.

Responsabilidad compartida. Rol que adquiere la hermana:

E-3.

...yo ahora le diré que he estado aquí. Yo a mi cuñada por su manera no la veo aquí. Yo digo voy a quitarle dolor pero de todas maneras como a ella las circunstancias del momento de la donación estuve yo, el duelo claro....no, yo se lo comentaré y demás...y si me dice algo...



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Rol que acepta la hija:

E-4.

Yo le dije a G., porque fue ella la que dijo que sí, claro ella asumió esa responsabilidad y pensó... ¡qué me dirá mi hermana, que me dirá mi madre! Mis yernos dijeron que sí. Habían quedado en no decirme nada. Cuando me lo dijo me asusté un poco, le dije que pasa G., y ella es cuando me dijo, hemos donado los órganos del papá. Yo entonces le dije has hecho lo correcto, yo también en ese momento hubiera hecho lo mismo, caray se trata de salvar vidas: Si en el siglo XXI si se puede hacer y no se hace, ¿que sentimientos son esos?, no. Me dicen, si necesitaran algunas de tus hijas el riñón, yo digo el mío, si vale el mío.

No los convencimos:

E-9.

¿Os convencieron? No, a mi no. Mi padre era lo que quería y no hubo problema. Lo teníamos claro.

Algun autor (Stouder, 2009) opina sin embargo, que la discusión sobre la donación añade más estrés emocional a su experiencia global.

Bloqueo:

E-3.

Lo que pasa es que en esos momentos no te acuerdas y es a toro pasado cuando lo ves clarísimamente.

Pero claro no es una conversación que tú tengas y es ese momento como que no te acordabas de nada. Luego ves a tu hermano diciéndolo.

Momento duro:

E-7.

Entonces decidimos no ir (a quirófano). Yo pienso que lo pasamos mal y que iba a ser muy duro para ustedes. Muy duro. No pero ver allí la gente entrando y saliendo. Es muy duro.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Donación. Momento duro:

E-10.

El momento de la donación es el momento más difícil, de los más difíciles que he pasado en ese momento, porque mi madre no habló nunca de ese tema.

E-10.

Se deja la donación de lado y no lo recuerdas ya.

Justifica que quien debe tomar la decisión, no pueda hacerlo:

E-1.

Pero el que es suyo no puede tomar la decisión. No puede.

Dos Santos (2005) recomienda considerar si la familia ha comprendido la situación y es capaz de entender que está pasando.

Sorpresa. No satisfacción. Experiencia dura:

E-7.

***Satisfacción.** No. En total no. Porque yo no me esperaba esto. En cuanto a la donación de órganos eso sí. Eso sí. El golpe es muy grande, duró tres días. Y detrás de una mala noticia, otra. No lo asimilas. Porque te lo dicen el 1 y el 3 se muere; el 3 está en muerte cerebral. No lo llegas a asimilar. Todo intubado, todo... No lo llegas a asimilar. **No ha habido tiempo.** No, No. Todo intubado. Que no hablaba, no respondía nada. Verlo tras los cristales Eso es muy duro. Estaba en la UVI. Estaba...*

No esperaba que se le solicitaran los órganos:

E-10.

...él que me dijo, tengo que hablar contigo. Y para nada, es que aun sabiendo que era el Coordinador, para nada.

¿Tomaste la decisión porque te convencimos, o tomaste la decisión tu sola o con tu familia?

En el momento que me lo plantearon la sorpresa fue impresionante. Mi madre tenía 78 años, casi 79 y la primera sorpresa fue la mía de que planteara una donación en una persona mayor, y una vez entendido de que sí que era una persona sana, y su hígado estaba sano, perfectamente podía donar.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

No previsto:

E-9.

¿Lo esperabais?. No. A él no lo esperábamos. Lo que pasa es que nunca se ha cuidado. Lo que pasa es que también se preveía que a lo mejor falleciera una edad menor de 70 a 75 años. Pero no. No ¿Esto fue repentino? Si,

No preparados para eso. Desbordante:

E-3.

...y a partir de aquí yo digo siempre: Es que no estamos preparados para lo que nos pedís. Tu, en mi casa se había hablado: ¡Hay! yo donante, dono los riñones, dono el hígado, dono los pulmones, pero ¿y cuando te piden los ojos? ¿Y cuándo te piden la piel? Yo me acuerdo que mi padre se puso en la pared “lo están despellejando, lo están despellejando” y yo “papá”...yo no se como tuve la serenidad... “M., por qué, por qué”... yo no se, no lo se, porque en ese momento igual tiene que haber alguien fuerte o lo que sea.

La sensación de... y que en dos metros te están pidiendo una cosa detrás de la otra...desbordante...

Normalmente piensas en los riñones, piensas en el hígado, en el corazón pero la gente no está preparada.

No se consideran preparados para lo que les tenemos que decir:

E-3.

...de verdad, porque te sientes que no le dan importancia, a ver si me entiendes, es que empezando por ahí para ti es mucho, a lo mejor para las otras personas están más acostumbradas... pero para ti, muy poco cercano, es como si me están vendiendo, el médico ahí, yo me acuerdo que aquello era una habitación sin ventana una mesita, muy cutre, muy pequeño, que no te podías ni desahogar y tu ahí indefensa al otro lado sin espacio, para mí era una de las cosas que te quería comentar, muy importante. Luego a lo otro no le achacaba a que CT lo había hecho mal o yo no sé si se tiene que decir sino que la gente no estamos preparados.

...porque ahí no sé si se puede hacer mejor o peor, pero desde luego la sensación que me dio fue horrible, nunca he pensado en ella como mal sino como que no estamos como para que la gente cuando le toque que sepa que pueden donar.

Otros como Bellini, (2006) consideran que la donación de órganos “per se” no afecta al proceso de duelo.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

ACEPTACIÓN

Acepta la sensibilidad de otros profesionales como un bálsamo:

E-2.

Las personas que me lo pidieron ¡fueron tan sensibles! ...me lo dijeron de una manera tan... Me acuerdo que me preguntó ¿lo han hablado entre ustedes? No, con mi hijo no. Y palabras del médico: ¿su hijo era bueno? Mi hijo era maravilloso. Quiere decir que mi hijo lo hubiera aceptado también. Ya se lo he dicho fueron tan sensibles a la hora de explicar el daño, que a mí no me causó ninguna sensación desagradable. Si por ejemplo, porque a lo mejor la doctora que lo atendió la primera vez, ya llegamos allí cuando ya lo habían operado y lo metieron en la UCI, esa persona nos dijo lo mismo: Que más quisiera yo que decirles solo lo bueno, también me pongo en su situación, yo soy madre y tal.... Esa dulzura no se me olvidará. Eso puff... Me acuerdo que allí estaba ella. Cuando murió mi hijo estaba ella. Y me acuerdo que era la misma dulzura. Si, fue el mismo día. Fue decirnos eso grave y enseguida pasar al otro lado. Yo sabiendo ya lo que sabía, si luego hubiera entrado otro como el que me pidió los órganos, hasta mi alma si es preciso.

Aceptación:

E-3.

Fue un aneurisma, le reventó la vena grande, le regó todo el cerebro. Los médicos no le daban... claro no tenía arreglo. HTA no, pero en aquel momento tuvo una subida de tensión, una subida de azúcar, luego un bajón. O sea por lo que yo he podido leer los informes, porque claro, cuestan mucho luego de leerlas y de verlas y assimilarla. Ya veremos luego cuando las asimilo.

E-4.

Antes pensaba con la muerte, tengo tantos años, ahora no. Yo ya no hago planes para mañana, yo no sé lo que va a pasar mañana, el pasado, pasado está y el presente es lo que tengo que vivir, el futuro no lo conozco. He vivido una vida fenomenal con mi marido que no la cambio por nada.

¿Esperanza? Capacidad de superación:

E-3.

... y un poco como que te haces a la idea. Entrás a verlo, tal, vienen mis padres y en eso, yo no se si ahí ya la C.T. por la tarde ya nos dijo algo.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Preparada:

E-3.

*Cogí un papel que otro no coge.
...pero como que se te hace, ya te digo que yo iba preparada para la donación y aun así...*

Aceptación de la muerte:

E-3.

Y de hecho nosotros nos vamos a casa. Mis padres, mi madre llama a todos sus hermanos. Y cuenta, vamos, L. se ha muerto, L. se ha muerto. Ya sabemos...

E-4.

El día que me toque pues me iré igual y ya está, sin problemas. Esa es la conclusión que he sacado, antes pensaba de otra manera, y ahora reflexionas y la vida ya no es lo mismo.

Preocupación por el futuro. Demasiados frentes:

E-3.

...porque a lo mejor tu estas, estábamos mi hermana, preocupándonos de que A., mi sobrina... (9 a), eran demasiados frentes abiertos.

Acepta la muerte:

E-6.

*Entonces vas perdent un trosset de cada u. **Ningú deuria de vorer morir a un fill.** Això també he ho dic jo. Per eixemple, ha faltat la meua germana i em dol en l'ànima, però es un altre sentimne totalment diferent. Jo es que la mort sempre la tinc molt present i conforme anàvem morint jo dic anem bé: morí ma mare, morí m'abuelo, m'abuella, mon pare, ma mare, les meues ties solteres que jo tenia molta relació en elles,*

*"Llavors vas perdent un trosset de cada u. **Ningú hauria de veure morir a un fill.** Això també ho dic jo. Per exemple, ha mort la meua germana i em dol en l'ànima, però és un altre sentiment totalment diferent. Jo és que la mort sempre la tinc molt present i conforme anàvem morint jo dic anem bé: va morir ma mare, va morir el meu iaio, la meua iaia, mon pare, ma mare, les meues ties fadrines que jo tenia molta relació amb elles."*

*Entonces vas perdiendo un trocito de cada uno. **Nadie debería ver morir a un hijo.** Eso también lo digo yo. Por ejemplo, ha muerto mi hermana y me duele en el alma, pero es otro sentimiento totalmente diferente. Yo es que la*



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

muerte siempre la tengo muy presente y conforme íbamos muriendo yo digo vamos bien: murió mi madre, murió mi abuelo, mi abuela, mi padre, mi madre, mis tías solteras que yo tenía mucha relación con ellas.

E-6.

La mort es una part mes de la vida. Eixó hu ham de assumir.

La mort es una part mes de la vida. "Això ho hem d'assumir".

La muerte es una parte más de la vida. Eso lo hemos de asumir.

E-6.

Hiaura gent que no. Això es lo que mes clar ma quedat de la mor d'E. Que igual aon t'amagues que te pillen.

Hi haurà gent que no. Això és el que mes clar m'ha quedat de la mort d'E. Que igual on t'amagues t'agarren."

Habrà gente que no. Eso es lo que más claro me ha quedado de la muerte de E. Que igual donde te escondes te pillan.

Aceptan la donación porque él se había manifestado:

E-3.

Yo le decía Mamá si te pones así, su corazón está viviendo. Es lo que tenemos. Hay quien quiere donar y no puede por todas las circunstancias. Pero en casa sí que se había hablado. Mi madre había dicho, yo con que ella quería, que ella donaba los órganos, que en casa siempre se ha hablado.

...pero en esos momentos, por mi padre que lo hemos hablado, que están muy contentos porque era lo que L. quería y ahí no podemos hacer nada.

Acepta el destino:

E-5.

Mi mujer, ese era su destino, pero eso, la vida es así.

E-6.

Que no es culpable de que li hasja pasat però Jo es lo que li ha dit antes, que estava en el moment inadequat en el segon inadequat. Que molta gent em diu ah se haveres anat a per ell, igual me s'avera mort en els braços.

"Que no és culpable que li haja passat però jo és el que li he dit abans, que estava en el moment inadequat en el segon inadequat. Que molta gent em diu Ah si hagueres anat a per ell, igual se m'haguera mort en els braços."



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Que no es culpable de que le haya pasado pero yo es lo que le he dicho antes, que estaba en el momento inadecuado en el segundo inadecuado. Que mucha gente me dice ¡Ah si hubieras ido a por él!, igual se me hubiera muerto en los brazos.

Acepta el paso del duelo:

E-6.

Però bueno, que he ho ham de passar i ja està. No n'ha mes per hon ixir. Sent posar-me nerviosa.

"Però bo, que ho tenim de passar i ja està. No hi ha mes per on eixir. Sent posar-me nerviosa."

Pero bueno, que lo tenemos que pasar y ya está. No hay mas por donde salir. Siento ponerme nerviosa.

Presencia el accidente:

E-8.

Lo tenemos muy presente. Porque además de forma indirecta lo vi. Fue el domingo 12 de noviembre de 2---, y la abuela, la madre de mi marido, porque vamos a hablar de la muerte de mi marido J.M. de F. V. que se produjo de forma violenta. Estaba la abuela, su madre, ingresada en el Hospital Doctor Peset, por una rotura de cadera; la habían operado. Cuando ya estaba casi bien y mi marido me quiso sustituir ese domingo y quedamos a las 3 (15) para tomar café con él y mi hijo mayor para despedirse de él porque se iba a Granda a trabajar. Llevaba mucha carga con todas sus cosas para empezar una nueva vida. Entonces a las tres menos cuarto de ese domingo llegamos mi hijo y yo al Peset y en medio de la avenida, que no había nadie, no había tráfico al ser domingo, había un grupo allí de policía, ambulancia, un coche parado y otro más adelante también parado. Había habido un accidente de tráfico.

Psicológicamente estaba bien pero sin fuerzas:

E-8.

¿No se te ocurrió una ayuda psicológica? Si que fui. Cuando me empezaron a mirar. Me mandaron al psicólogo y después al psiquiatra para poder hacerme las pruebas y pasar los exámenes que me pudieran hacer y claro, me encontraban agotada total, sin fuerzas, pero equilibrada. O sea que psíquicamente estaba bien, era consciente de las cosas, pero que no podía batallar. No podía enfrentarme a ello, no podía.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

No más conformada:

E-11.

Cuando ya uno ha visto que ha tenido una semana de.....digamos podría ser que estuviera algo más conformada.

No. Yo creo que no, que no tiene nada que ver, porque debe de ser el convencimiento de uno mismo, de lo que quieres hacer, que mientras hay esperanza hay una posibilidad, pero si hubiera sido una muerte súbita para mi hubiera sido igual.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

NECESIDADES

Una de las necesidades más importantes en todos los sentidos es “el tiempo”.

Tiempo desde el óbito:

E-1.

¿Qué te parece, con qué tiempo (años)? Yo creo que menos de dos no. Yo creo entre 3 o 4. De 2 a 5, yo me voy a ceñir a gente de Valencia, no puedo hacerles venir desde la otra punta yo no conduzco y voy reduciendo. Igual la gente de los pueblos de alrededores si pueden venir un día. La gente a más tiempo está más fría en ese sentido. Esta más relajada para poder hablar de esas cosas.

Reclaman asistencia Psiquiátrica en el hospital:

E-2.

Cuando hay un accidente de tráfico, ponen a disposición de los familiares psicólogos, psiquiatras. Por vuestra parte también hay un fallo ¿no? Una persona... necesita psicólogo, psiquiatra, ayuda.

Reclama más campaña:

E-3.

...que realmente deberían de haber más campañas de lo importante que es.

Necesidad de cogerse a lo que queda del hermano:

E-3.

...bien, pero ha sido... es que dices es ella la que te queda de tu hermano, bueno cada uno se coge, y yo me cogí a eso... yo era necesidad de estar con mi cuñada, con esto, con mi sobrina, de aquí para allá.

Necesidad física:

E-4.

...porque es que veo sus manos, las veo constantemente. Esas manos tan peculiares cuando tocaba el piano, cuando le tocaba, cuando nos cogíamos de la mano. Es que esas manos las tengo presentes siempre. Claro, yo me hubiera gustado tocarlo, algo. Entonces yo, eso sí, lo echo mucho de menos.

Necesidad de cuidados al cadáver:



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

E-4.

Sí que es verdad que mis hijas cogieron la ropa, resulta que se casaron en siete meses las dos y que pasó, mi marido se compró un traje rallado, su corbata, su camisa y se lo puso para la primera boda y luego para la boda de la otra, por eso ellas cogieron esa ropa, pero como la funeraria lo hizo todo...

Necesidad de posesión-pertenencia:

E-4.

Mi hija dice que nos incineren para tenernos siempre con ella, pero yo le digo que no nos va a tener siempre en el cacharrito ni mucho menos.

Necesita conocer a la persona culpable:

E-5.

Y yo no me voy a morir sin saber quién era esa mujer.

Necesita el sarcasmo para superar el dolor:

E-6.

Jo sempre havia dit: a mi em cremeu. No me tingau pegant tumbos per ahí. O em doneu a la Ciència o em cremeu. Però no vullc que estigau per açi en la copeta a la... no, no. I hara ja eu tinc clar a mi con Enrique i com una copeta cap perfectament, pues allí. I aixina de risa dic cuant cremeu al pare no, cuant cremeu al pare el tireu a l'hort que servisca d'abono pa les bledes, ja ha servit prou en vida. I es riu. El meu major: Va mama. Que tu no saps com es la mare? Si no m'agarre les coses a broma em tornaria loca.

"Jo sempre havia dit: a mi em cremeu. No em tingueu peganto tombs per ací. O em doneu a la Ciència o em cremeu. Però no vull que estigueu per ací amb la copeta a la... no, no. I ara ja ho tinc clar, a mi com a E. i com una copeta cap perfectament, perquè allí. I així de rialla dic quan cremeu el pare no, quan cremeu el pare el tireu a l'hort que servisca d'abonament a les bledes, ja ha servit prou en vida. I es riu. El meu major: Va mamà. Què tu no saps com és la mare?"

Yo siempre había dicho: a mi me quemais. No me tengáis peganto tumbos por ahí. O me donáis a la Ciencia o me quemais. Pero no quiero que estéis por aquí con la copita a la... no, no. Y ahora ya lo tengo claro, a mí como a E. y como una copita cabe perfectamente, pues allí. Y así de risa digo cuando cremeis al padre no, cuando cremeis al padre lo tirais al huerto que sirva de abono a las acelgas, ya ha servido bastante en vida. Y se rie. Mi mayor: Va mamá. ¿Qué tú no sabes cómo es la madre?



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Necesidad de información:

E-8.

...demasiado tiempo sin información de ningún tipo, es la queja que podríamos hacer, a todas las urgencias. Y cuando ésta es tan importante, según mi punto de vista, ésta que fue terrorífica. Demasiado tiempo sin que salga nadie a decirte algo, le estamos haciendo esto, está aquí, está allá. No puede entrar, usted no puede salir; o que venga alguien, algo.

Reclama comunicación:

E-8.

*Esperar tanto tiempo te deja vacía y asustada. Muy asustada. Porque ya me ha tocado cuidar a mis suegros y a mis padres, y mira, las urgencias han sido tan grandes, que los he llevado yo, y oye, se pasa muy mal, creo que se pasa peor que cuando ya nos lo habéis dicho. El rato tan grande, incluso horas, eso se hace muy largo, eso sí que tendríais que tener alguien que dijera, todavía no podemos decirle nada, está aquí, estamos allá. Eso sí que tendrías que hacerlo mas corto. **Teóricamente existe el SAIP, hay unas personas ahí para explicar eso, pero es muy complicado.** Somos muchos en la sala de espera y la persona que está ahí no sabe nada, es que no sabemos nada, la respuesta es siempre, no sábenos, no nos han dicho nada, ya saldrán a decirles algo. Y se pasa de mal hasta que alguien te llama. Eso es mortal.*

***Se tiran cinco y seis horas, y no sale nadie a decir pues ya le están quitando esto, ya le están quitando lo otro, pero es muy comprometido.** Ya lo entiendo. Bueno pero hay técnicas, hay formas de salir. No sabéis con que os vais a encontrar, eso yo ya lo he visto, y hay gente que está histérica, hay gente que está asustada. **A lo mejor lo que te hace falta es un poco de cariñito, una mano amiga, alguien que te diga esté tranquila.** Si. Pero muy poquito, tampoco se puede dar mucho, porque si no, lo que tú dices, te piden más, y no podéis dar más, pero sí algo; que salga, que te digan que no podemos de momento decir nada, estamos haciendo pruebas, estamos haciendo cosas. Es necesario. Tiene que haber comunicación. Es que claro, tiene que ser quien puede pasar, en que condiciones esta la persona que vas a dejar pasar. Porqué te puede montar un número allí.... Vosotros estáis ya con bastante tensión, eso hay que comprenderlo. Tampoco puedes hacer un circo... El que lo pida, vale, **si pero que no haya esa barrera, esa falta de comunicación entre unos y otros.** Eso sí, comunicación. Barrera no porque sabes que tú no puedes estar ahí dentro. Eso es lo que yo pediría que no te dejen tanto tiempo sólo, porque es general; nos miramos todos en la sala de espera y dices que no salen, y cuando salen dices que suerte, ya le han*



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

llamado. Eso es lo que yo... porque una vez dentro yo nunca he tenido quejas, la verdad, hemos tenido mucha suerte con vosotros.

Una de las necesidades que más manifiestan son las relacionadas con el tiempo.

Tiempo para asumir la situación:

E-8.

*También tuvimos unos días, ya, ya lo sé. Tuvimos varios días para verlo. Siete u ocho. Y fíjate desde el primer día que lo sabíamos. Tuvimos tiempo de prepararnos. **Si hubiera sucedido inmediatamente...** también lo hubiéramos hecho, pero quizás no hubiéramos estado tan tranquilos, tan conforme. Porque de eso no se pone nunca uno conforme. Nos lo pusisteis bien, que eso es importante. Siempre lo comento. O sea que... **A que te refieres, perdona.** Estuvisteis claros, con mucho tacto y nos lo hicisteis entender, aunque ya sabíamos. Estuvo bien, muy bien.*

Tiempo para pensar y asimilar:

E-8.

*Bien si, tienes razón, pero eso no ha lugar a que si hubiera sido rapidísimo también hubiera sido lo mismo. Lo teníamos claro, sabíamos lo que queríamos. **2 horas.** Sí. Que sepan la posibilidad y que la piensen.*

Tiempo vacío:

E-8.

Me daba pánico de quedarme sola, no por susto de la soledad, si no que ¿Qué haces...?

Necesita pedir ayuda:

E-10.

Yo me acuerdo de que lo que necesitas es pedir ayuda. Yo estaba sola, no tenía a mi padre y mi hermano que se murieron en un accidente. La responsabilidad era mía.

Es que la ayuda de la gente que está contigo en ese momento es muy importante, y si tú..., el apoyo de tus hijos...

Necesita compartir la presión:

E-11.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Lo necesitaba. Si lo decides tu sola no lo puedes resistir. Claro necesitaba eso, tienes que compartir un poco esa duda y esa ansiedad que tienes y que en un momento determinado tienes que tomar una decisión tan importante.

Necesitas descargar:

E-11.

Realmente que te oiga alguien. Que necesitas descargar, porque qué otra cosa va a hacer el psicólogo.

Tiempo para despedirse:

E-11.

...y luego pues eso, poderte despedir. Tienes razón en lo que has comentado, necesitas 5 minutos de intimidad para poderte despedir. Mis hijos se volcaron y tal...

Busca días cuadriculados:

E-6.

I ara ja et dic, per lo matí vulguera qu'el di afora quadriculat com l'anterior. Però es una manera de centrarme... Em note jo mes segura, com si mes cuadriculá, encara que jo d'eixa quadricula men isc. Aver. Ara comença a ferme's la casa xicoteta que dic jo, i em fique les i camine, camine, camine i cuant estic rebentà nen torne a casa i dic uff! Puix no he calculat que tenia que tornar. Pararia un taxi perquè ha arribat a l'altra punta de València, com si fora una loca, però Jo tinc a m'abuela molt present perquè a m'abuela se li va morir una xiqueta de 4 anys i ficava la taula i ficava el cobert de la xiqueta, i li diu a ma mare, perquè això mos he ho comptava ma mare.

I dia: no estic loca eh!, se que està morta, se que no va a vindre, però vull que estiga el cobert ahí. Jo sempre dic: això no no he ho tinc que fer. Jo també tin el cuanto per tocar... Hiá qui al sendemá ho ha llevat tot. Jo tin una amiga que com mos ha pasat a les dos estem mes... i ella s'ha cambiat de casa. No volia saber Per això et dic jo que jo vullc tindreu tot quadriculat i aquella s'ha cambiat de casa, s'ha canviat de cotxe pa no... també fon d'accident però totalment diferent. Ianem asumint.

"Ara ja et dic, al matí volguera quel dia fora quadriculat com l'anterior. Però és una manera de centrarme... Em sent més segura, com si mes quadriculada, encara que jo d'eixa quadricula m'isc. A veure. Ara comença a hacérseme la casa xicoteta que dic jo, i em pose les sabatilles i camí, camí, camí i quan estic rebentada em torne a casa i dic uff! Perquè no he calculat que hauria de tornar. Paraoixque un taxi perquè he nafrat a l'altra punta de València, com si fóra una boja, però jo tinc la meua iaia molt present, perquè a la meua iaia se li va morir una xiqueta de 4 anys i posava



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

la taula i li posava el cobert a la xiqueta i li diu a ma mare, perquè això ens ho comptava ma mare."

"I deia: no estic boja eh! , es que és morta, es que no vindrà, però vull que estiga el cobert ací. Jo sempre dic: això no ho tinc de fer jo. Jo tembien tinc l'habitació per tocar... Hi ha qui l'endemà ho ha llevat tot. Jo tinc una amiga que com ens ha passat a les dos estem mas... I ella s'ha canviat de casa. No volia saber. Per això et dic que jo vull tindre-ho tot quadriculat yaquella s'ha canviat de casa, s'ha canviat de cotxe per a no... també va ser d'accident però totalment diferent. I anem assumint."

Ahora ya te digo, por la mañana quisiera que el día fuera cuadriculado como el anterior. Pero es una manera de centrarme... Me siento más segura, como si mas cuadriculada, aunque yo de esa cuadrícula me salgo. A ver. Ahora empieza a hacérseme la casa pequeña que digo yo, y me pongo las zapatillas y camino, camino, camino y cuando estoy reventada me vuelvo a casa y digo ¡uff! Pues no he calculado que tendría que volver. Pararía un taxi porque he llagado a la otra punta de Valencia, como si fuera una loca. Pero yo tengo a mi abuela muy presente, porque a mi abuela se le murió una niña de 4 años y ponía la mesa y le ponía el cubierto a la niña y le dice a mi madre, porque eso nos lo contaba mi madre. Y decía: no estoy loca ¡eh!, se que está muerta, se que no va a venir, pero quiero que esté el cubierto ahí. Yo siempre digo: eso no lo tengo que hacer yo. Yo tambien tengo la habitación por tocar... Hay quien el día siguiente lo ha quitado todo. Yo tengo una amiga que como nos ha pasado a las dos estamos mas... Y ella se ha cambiado de casa. No quería saber. Por eso te digo que yo quiero tenerlo todo cuadriculado y aquella se ha cambiado de casa, se ha cambiado de coche para no... también fue de accidente pero totalmente diferente. Y vamos asumiendo.

Conciencia de la necesidad de ayuda:

E-2.

Necesitas de alguien que vengan y te dedique...es verdad que si es necesario. Pero si que es cierto que cuando ocurre una tragedia enseguida van los psicólogos. Está claro que son un lujo, pero cuando estábamos más o menos bien, nunca se ha pensado en esta ayuda.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

APOYO

A esta persona se le consultó la carta de invitación para que la valorara. Dado el tiempo desde el óbito y su confianza y colaboración con nosotros, su entrevista se consideró piloto.

Lenguaje correcto:

E-1.

Vamos a ver. Hay palabras... (Sigue leyendo la carta). Yo creo que lo entiendo casi todo. El tema está que cuando ocurren estas cosas, no todo el mundo entiende. Lo que ocurre que a lo mejor hay palabras que no utilizamos normalmente y a veces... Yo te digo una cosa, yo no tengo preparación de ninguna clase. Pero soy muy curiosa. Entonces incluso mi hija que ha hecho derecho, dice que tengo un lenguaje más rico que ella, Quizá por que soy muy curiosa, no porque haya leído mucho, mucho, pero he leído y supongo que en mi juventud se ve que se me quedaban bastante...luego todos los juegos que he jugado con mis hijos de buscar palabras en el diccionario ver el significado, tal...y eso hace que te.... A ver, vamos a ver.

Esto esta aprovechado de otros estudios de investigación, entonces estoy de acuerdo contigo que sobran palabras. Está farragoso. Lo vuelvo a leer y te digo. Yo soy muy rara. En vez de dirigirme de usted me dirigiria de vosotros, como más personal. Lee. Yo lo veo bien, quizá más adelante. Lee. Yo creo que se trata de estar como más cerca. Tal vez tuviéramos.... Minimizar es una palabra que no se suele utilizar en mi ambiente. Lo que yo quiero decir ahí... Si yo lo entiendo, que quizá si pudiéramos hablar con vosotros en otras circunstancias, la palabra minimizarla es muy moderna. Yo creo que mucha gente no sabe exactamente qué significa. Está para el Comité pero no está para la gente. Si para la gente..., igual que yo te digo que yo no tengo mucha preparación, yo tengo cantidad de amigas que cosas que no he podido estudiar nunca ni creo que pueda, no puedes seguir una conversación con ellas, y es gente normal de cada día que viene a trabajar aquí a La Fe, que viene a trabajar a otro sitio y de esa te vas a encontrar con más, que de gente que está preparada.

Lenguaje simple y llano:

E-1.

No sé, al lo mejor esto es una tontería pero yo creo que a lo mejor un hablar más cercano pudiera... “si pudiéramos hablar en otras circunstancias”, es posible que la respuesta fuera más positiva. La respuesta a la donación como quieras decirlo. Una vez aceptada la perdida de este ser querido, si pudieran pensarlo fríamente o si hubiera mas tiempo



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

(lee). Mucha gente dice que no por el agobio de ese momento. Si le preguntaras al cabo de 4 o 5 días, sería distinto.

Apoyo familiar:

E-1.

Cuando te ocurre una cosa de estas, si tú estás arropado por la familia probablemente no necesitas hablar, pero cuando no estás arropado por la familia, hablar de estas cosas aunque te haga llorar, te hace bien.

E-3.

...y luego nosotros veraneamos todos juntos y entonces yo pienso que entre todos...

Ayuda psicológica:

E-3.

...y después fuimos. Mi cuñada nos dijo que, no me acuerdo como se llama, está en la calle Don Juan de Austria, es un organismo sin ánimo de lucro, que hay una gente que ha perdido a los familiares y fuimos allí a una charla y realmente mi cuñada salió de allí, y luego dijo: "M. muy bien" y entonces claro, profesionales como vosotros cada uno de lo suyo, y entonces nos decían que antiguamente la gente se moría en casa y entonces los familiares iban a verlo

Ayuda psicológica especial para niños:

E-3.

...claro, mi cuñada me decía es que A. no para de decirme que quiere ir a ver a su padre, y como la voy a llevar yo allí a que vea un trozo, claro y eso le generaba a mi cuñada encima de todo, bueno, y su madre la tenía como si no hubiera pasado nada, estaba con su hija con su problema, con su...

... y allí nos dijeron las pautas a seguir, lo que teníamos que hacer, pues gente como tú que pregunta tal y ante todo la verdad los niños, la verdad y entonces pues si quiere que haga una cartita y se la lleváis allí, entonces tú prepárala antes lo que va a ver, que vamos a ir a su sitio tal, y el papá, para que cuando ella vaya al cementerio no se sorprenda, bueno en fin, el caso es que nos vino muy bien, solamente ya te digo solo fuimos una vez y bueno pues eso, lees un poco sobre los duelos en los niños.

Ayuda especializada:

E-4.

Si porque mis hijas las dos son psicólogas, entonces, sobre todo una psiquiatra muy buena de aquí de Valencia, la que montó lo de la Psicología de aquí del IVO, la Dra. E.I., pues esta señora vino allí al... porque a mi



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

hija la quiere como a una hija. Y después estuve yendo a su casa también y me estoy tomando media pastilla de f.

E-7.

***Necesidad de Ayuda especializada.** Si. Es que tenía una depresión que era de caballo. Vamos, llegar aquí e irnos al Clínico que es donde nos tocaba y pincharme y reanimarme un poquito y venir otra vez a casa. Sí. Llevo ya con tratamiento va para 7 años. Yo sigo con mi tratamiento para la espalda y para la artrosis y osteoporosis. De la depresión no. **Los hijos.** No. No. Yo me preocupaba más de eso. Per no. Pero fue muy duro ¡eh! Pero la verdad es que la Unidad de Trasplantes se portaron muy bien, me dijeron que... muy bien. Vamos que estábamos preparados también para eso. Y yo lo tengo asimilado por completo. Pero por completo. Y el día que falte lo que aprovechen de mí que lo aprovechen. No, no, yo tengo en mi cartera mi carnet de donante y mis hijos igual.*

E-10.

***¿Crees que un psicólogo en ese momento o a posteriori?** En ese momento no pero a posteriori sí, yo soy licenciada en Psicología, pero no he ejercicio, pero pienso que es importante. En el momento no, pero como apoyo. El apoyo del psicólogo me parece importantísimo, pero depende como sea el duelo.*

Busca ocupación con la familia:

E-4.

*A mi hija le quito el lavavajillas, le plancho, que si la nena, que si tengo que ir a la peluquería, me paso el día en casa de mi hija. Pero eso sí, me vengo a mi casa por mucho que mi hija diga. Aunque tengo mi cama. Mi nieta ahora se pasa a mi cama, abuelita quiero dormir contigo, pero yo no duermo. Pero yo vengo aquí (**su nueva casa**). Ahora acababa de llegar. Me cambio, me pongo la tele, me cuesta aún ponerme a leer.*

Buscaba acercamiento:

E-1.

Yo Puri, una de las cosas que hacia es que, si pasaba por aquí, que siempre iba a arreglar papeles de mi marido, pasaba. Y si pasaba con un autobús que pasaba por aquí, al llegar a la parada me bajaba y subía a la puerta del quirófano, eh, y me quedaba allí en la puerta de quirófano. Un par de veces intente hablar con las enfermeras que la atendieron. Recuerdo que una se llamaba Á., no se si tu la habrás conocido. Era así grandota. Es que no recuerdo si tú la habrás conocido. Solo recuerdo las palabras de ella y el calor de ella, humano, y sus palabras.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

La ayuda psicológica puede ser fundamental para superar la situación. Un punto muy importante es cuando las personas son conscientes de la necesidad de soporte y de lo que esta le puede aportar.

Buscan ayuda:

E-2.

Estamos bien pero hemos pasado depresiones fuertes. Estamos con psicólogos con tratamientos. Estamos en el teléfono de la esperanza en un taller del duelo. Es lo mejor que podíamos hacer. Estamos con psicólogos, ella con un psicólogo y yo otro. Psiquiatra. Ella un psiquiatra y yo otro, a parte vamos al teléfono de la esperanza, al taller del duelo unos grupos, una maravilla.

Cada uno cuenta lo suyo. La persona que lleva esto es una persona que está ya jubilada y que se ha dedicado a esto pero con un interés... Pero es un tío que es una maravilla.

Lleva ya muchos años. Sabe realmente lo que te pasa. En la teoría sí que sabes, lo ves.

Lo que falta es la práctica, el dialogo Es aprender. La teoría está muy bien pero te falta...

Han buscado ayuda:

E-5.

Yo sólo me ha venido bien. Hace tiempo que le dijimos ve a un psicólogo, ella dice que no y que no.

Empatía:

E-1.

Si tú a lo mejor le hablas a esa persona y le dices que “yo realmente no me he visto en la situación vuestra y realmente no sé qué decisión tomaría” (los que dijeron no). Yo puedo ponerme a esta altura, yo podría ponerme en vuestro lugar, puesto que yo no he estado nunca en vuestro lugar y a esta altura de mi vida, no sé qué decisión tomaría. Entonces te estas poniendo en el lugar de ellos. No estas diciéndole..., no estas juzgando. Te estas poniendo en su situación. A lo mejor si te pones... Es que claro la gente. Pero también hay muy buena gente por ahí. Por ahí hay gente muy buena.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

E-2.

...tiene que tener mayor sensibilidad un chico joven. Este de los órganos (CT) fue algo maravilloso.

Habilidades de comunicación:

E-1.

Hay personas que por naturaleza son más hábiles a la hora de comunicarse. Porque los asistentes sociales ahora que los estoy tocando yo, son un desastre.

Pero tienen muy buenas palabras y te alivian muchas penas. Y las penas puedes llevarlas mejor. Llevo tres años tocándolo por el tema de mi hija (otra hija). Que tu llegues con toda la angustia y que encuentres una persona que te tranquiliza, que te dice yo estoy aquí, yo te escucho, tu tranquila; no lo has hecho mal, no te sientas culpable, porque tu has hecho lo que has podido, porque tú no has sabido...

Falta de comunicación. Despedida:

E-7.

¿Se le ha quedado algo? Lo único es porque no hablamos de la donación de órganos. Es lo único. Pero la decisión fue firme. Aquí no fue así. No tuve ocasión. No. El no habló para nada. El se marchó al trabajo y a las 10,30 o las 11 me llaman y me dicen que ha tenido un accidente casi hasta que llegué al Hospital Militar y me lo explicaron de tal forma que no dio ocasión a nada.

La protección del resto de los familiares es una costumbre que muchas veces se utiliza como herramienta para compensar la necesidad de actuar, el protagonismo que necesitan para sentirse cooperantes en el proceso. Una de las mayores expresiones es la de evitar la presencia de la persona que sufre, sedándola, acostándola, etc. Esta costumbre puede ser adecuada en ocasiones, en otras sirven de barrera a la expresión de sentimientos de sentimientos por parte del doliente.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

La quitan de en medio:

E-6.

*Sí. Eso fue el 14 y... (él tuvo dos días de hospital). Yo me parece, a primera hora yo no podía estar porque me dice: Váyanse a casa que yo la llamaré. Yo quería estar allí.
Y todos empezaron: no, vete, vete, vámonos a casa. Total que nos fuimos todos a casa.*

Miedo a pensar que no se ha hecho todo por salvarle con tal de conseguir órganos:

E-3.

Algún mal pensado podría pensar que como nos vimos en unas circunstancias, te pasa por la cabeza y eso no seas malpensado de decir esto no habrá sido... ya sé que no ¡eh! Digo todo lo que se te pasa por la mente.

Manejo del duelo:

E-10.

Tampoco puedes expresar todo lo que fue o dejó de ser, tampoco están utilizando las palabras adecuadas, y una cantidad de secuencias que se producen tan rápido unas detrás de otras, que a ti te desbordan, tan siquiera en frío sería capaz de ordenar eso. ¿Cuanto tiempo hace? En el 2001.

Una investigación llevada al efecto por Raphael y Maddison (1976) indica que individuos socialmente aislados o que están educados para no expresar su dolor o en el caso de viudas jóvenes con hijos son más vulnerables al luto.

No permitir que salgan las emociones:

E-10.

...pero a la vez yo misma los coartaba (las expresiones de sus hijos).



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Soporte psicológico:

E-1.

...y yo sé que en ciertas circunstancias vosotros tenéis psicólogos para atender a esas esposas o a esa hija, yo sé que está atendiendo hasta el último momento, que lo ha pasado mal. Tampoco estaría mal que durante un tiempo, 2 o 3 entrevistas o lo que sea, si esa persona siente después de ocurrir todo esto, siente angustia de haberlo donado, se le pudiera hablar con cariño, que tuvieran un sitio donde ir en un momento que se encuentra mal. Un sitio donde ir. Aunque en el momento que te encuentras mal es muy difícil que alguien te atienda.

E-1.

Si en ese momento hubiera como esa asistente social con la que tú pudieras hablar. Si tuvieras alguien con quien hablar de ese primer tiempo, estaría muy bien. Si en el momento crucial si hay alguien que te da calor y sabe llegar a ti, pienso que es muy, ... Por que tenéis un interés detrás.

Expresan sus sentimientos. No reciben bien ayuda no cualificada:

E-2.

Lo que no me gusta es que opinen: No que...Lo que no me gusta es que nadie me quiera convencer. Yo me gusta ahí (el cementerio). Voy ahí y le hablo. Le hablo. Si. Es que no tienen que decir. Voy a verlo y no me voy hasta...me dicen "es que no tenías que ir tanto" "es que no se qué". Tu déjame a mí que yo...yo quiero hacer lo que me da la gana. Que les importa. Yo hago lo que me siento no a gusto. Es lo que te sale. Es lo que me pide el cuerpo.

También existen personas que han tenido malas experiencias en el campo de la Psicología, lo que no les permite confiar de nuevo en una distinta circunstancia.

No confía en los psicólogos:

E-6.

Que jo no crec que necessitem ajuda, però, que sempre seria positiu, però a mi sempre ma donat por pillar en un parlanchin o en un...

"Que no crec que necessitem ajuda, però, que sempre seria positiu, però a mon sempre m'ha donat per pillar a un xarrador o un..."



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Que no creo que necesitemos ayuda, pero, que siempre seria positivo, pero a mi siempre me ha dado por pillar a un parlanchin o un...

No cree la necesidad de psicólogo:

E-11.

Yo pienso que eso es algo que debes de llevar tú, que necesites luego alguien que te oiga, pero te puede oír cualquiera. No creo en el trabajo de los psicólogos, en esos momentos que me vaya a aportar algo diferente.

Mala experiencia:

E-11.

Yo a lo mejor he tenido una mala experiencia con un psicólogo, y por eso para mí..., yo en Alemania antes de divorciarme con mi marido fuimos al psicólogo, primero hablo con los dos, luego con cada uno, y a la tercera vez que me hizo a mí una entrevista me dijo que le había dicho a mi marido, que usted puede ir con un Porsche y va con una bicicleta, a mí me aparto, y luego me dijo podemos salir algún día a tomar un café? Salí de allí y dije, ¡bueno el psicólogo!

No han buscado ayuda:

E-5.

Ayuda no, no.

Hablar de ello es bonito:

E-11.

Tú me has preguntado si necesitas ayuda es porque necesitas hablar de ello, con lo cual tú también puedes hablar después aunque con el tiempo más serenamente, pero hablar de esa persona es siempre.....bueno hay personas muy distintas pero normalmente es algo bonito.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

RECUERDOS

Probablemente el tiempo ha suavizado el recuerdo que se tiene del finado. Hay que tener en cuenta que las familias que han aceptado la entrevista, quizá tenían necesidad de hablar de la experiencia o al menos tenían buen recuerdo de se familiar.

Revisando las entrevistas, uno piensa que son un canto de amor.

Remover el pasado:

E-1.

El Comité me dice que diga los beneficios y los riesgos. ¿Digo que riesgos, esto no tiene ningún riesgo? Lo que ocurre es que yo desde mi posición, no se, porque cada casa es un mundo.

No quiere olvidarla. Fue muy hermoso:

E-1.

Hace poquito tuvimos una discusión (con su hija mayor, que le decía que se olvidara) que yo le conteste un poco fuerte y le dije ni me he olvidado de ella ni me olvidare, ni jamás en la vida, hasta que me quede un soplo de vida. No hay ningún sentido de que yo olvide algo que Dios me dio tan bueno. Aunque no sea practicante. Yo disfruté de mi hija y fue algo muy hermoso que la vida me dio y no la olvidaré.

Buenos recuerdos del finado:

E-3.

No todo el mundo a tenido la suerte de tener un hermano... en cambio hay gente que no se lleva, nosotros nos hemos llevado fenomenal.

E-8.

Yo he pensado y tengo muy buenos recuerdos con mi marido y siempre sé que está ahí. O sea que no... Siempre lo tiene presente. ¿Presencia patológica? No, no.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Hay familias que tienen un contacto natural con el finado:

E-3.

¿...mantienes conexión con él?

Sí, yo le hablo, le hablo de una manera natural.

La mayoría hablan de recuerdos bonitos.

Hace cábalas sobre su amor:

E-4.

Es que estábamos toda la vida juntos, mi vecina decía que estar siempre con el mismo marido es ir contra-natura.

Mi marido y yo nos reíamos los dos y decíamos, es verdad, toda la vida juntos, es ir contra natura, pero de broma. Íbamos al cine y nos cogíamos de la mano, íbamos en el autobús y nos cogíamos de la mano. Mi marido me decía que él me quería más que yo, yo le decía: que tonterías dices. Y ahora lo pienso y creo que yo soy más seca y me quería más que yo. Él se preocupaba de todo, yo le decía M. haz esto. Él me decía, siempre estás maquinando cosas, tu cabeza no para. Me ayudaba; desde que se jubiló, pasaba la aspiradora, me quitaba el polvo mejor que yo, me quitaba la mesa, me la ponía. No dejaba fuera nada, lo metía todo en el lavavajillas, sabía que yo era muy ordenada.

Me llamaba Grison, como el de CNI que lo averigua todo. Yo sé dónde dejo las cosas, se si me han torcido una cosa, a veces de broma, cuando nos reuníamos decía, cuidado que vendrá Grison y se dará cuenta de todo.

Yo tenía más temperamento y más genio que él, incluso más fuerte que él. Yo recuerdo que fuimos a un psicólogo por mi hija y el psicólogo nos dijo que nuestro matrimonio funcionaba bien por mí, éramos muy diferentes pero nos complementamos de tal manera... mucha gente lo decía. Mi marido era Escorpión y yo soy Sagitario, él decía que era un choque muy grande... Él decía que éramos distintos pero nos compenetrábamos de tal manera que no podíamos estar el uno sin el otro.

Conserva el olor:

E-4.

Mi marido era de llevar sombrero. Guardo los dos sombreros; el sombrero de verano que se compró para llevar a su nieta a los Viveros. Tengo una parca de cuero, porque él era químico en curtidos, se la hicieron a medida, la guardo porque aun huele a él. La toco, la tengo colgada en el armario, la



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

huelo porque me gusta. Tengo partituras de piano; él tocaba el piano y la dulzaina, tengo dos cajas llenas, él hacía retoques para el grupo en que tocaba. Él era una cosa increíble; abro la caja, hace un olor a él y cierro el armario para que no se vaya la olor. Mis hijas dicen hay mamá la olor del papa y yo les digo pues un día que queráis os venís y os abro la caja de las partituras. Mi hija, la de aquí, me dijo un día llorando que se le había olvidado la voz del papa, y se pone el video y le oye y lo ve tocando el piano con la nena al brazo. Cuando hay una persona tan especial, es que deja una huella así. Con 65 años, yo que le decía nosotros seremos abuelos como los que veíamos.

Desea continuar con su legado social:

E-5.

R. (hijo) siempre ha sido muy adulto. Él, cuando le dijeron que ha pasado esto, dice mi madre siempre ha ayudado a la gente y quiero que siga así una vez muerta. Un tío de mi mujer en el tanatorio, me dijo es que pobrecita, tu mujer no parece ella. Claro, dijo al mismo tiempo, como le han quitado...

Esperaba una vejez juntos:

E-4.

Es que es algo que no, y claro la vida sin mi marido no es vida. Porque llevábamos, ahora el día 12 llevábamos 42 años casados. Festeábamos 8 años y nos conocimos desde que éramos amigos yo no he tenido más novio que él y él sin mí tampoco. Entonces claro eso costó mucho porque ya te hace vivir con una persona y te crees que nos vamos a morir el mismo día los dos porque yo soñaba con llegar a viejos los dos. Ahora tenemos una nieta; con la nieta mi marido estaba loco, porque mi marido, no es por nada pero era especial. Ha sido un padre increíble, vamos, un marido más increíble. Buen hijo. Luego con su nieta. Un suegro que mis yernos no han llorado por sus padres lo que han llorado por mi marido, eh, y se ha llevado la mar de bien.

Entonces yo digo, Señor, si no tuviera a mis hijas o no tuviera a mi nieta y todas estas cosas, yo se lo digo de verdad, yo no estaría en este mundo. Yo sin mi marido no estaría en este mundo.

Ensalza sus valores:

E-4.

Familiar, solidario, pacifista, inteligente, culto, porque no es por nada, él era químico. Sacó especialidad en curtidos, después era músico, con la carrera de arte. Estaba estudiando historia del arte, que se había prejubilado. Era un hombre activo, pintaba, tocaba el piano, la guitarra, la



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

dulzaina, iba a clase de dulzaina. Él decía que le faltaban horas al día, encima que...

La consideran muy fuerte (a la finada):

E-5.

En se momento nos dijeron que parecía mentira que después de tanta medicación... Ni fiebre ni nada. A mi me lo decían, es que no tiene... Todos los días le hacían los controles. Es que es fuerte, es que no tienen ni una infección ni una fiebre ni nada. No tiene ninguna complicación; no es que con la medicación se le ha estropeado el hígado, se le ha estropeado esto o lo otro. Nada, nada, los parámetros eran perfectos.

Haber perdido a un ser querido hace que cambie la visión respecto de la vida y la muerte como ya hemos dicho anteriormente. Hace que se acepte la muerte de una manera natural, es mas, hay deseo de reunirse con el finado despreciando el sentido de la vida.

No quiere que se le borre la imagen:

E-4.

Mamá, dice mi hija ¿tú sabes la suerte que has tenido de vivir con un hombre como papá? Mis hijas adoraban a su padre. Mi marido era el espejo donde ellas se miraban. Entonces claro, nos queda ese recuerdo, nos cuesta mucho superarlo.

Porque mi hija, la pequeña, dice mamá hay veces que me despierto y me pongo a llorar por que no oigo la voz de papá. Parece como que se me escapa. Y ahora mi yerno me está recopilando una serie de videos que mi marido habla y sale y le digo tu házmelo porque yo me lo quiero poner. Yo quiero hablar con él. Yo no quiero perder... exactamente. Entonces yo lo que pretendo es eso ¿no?

Recuerda un duelo anterior:

E-4.

No te pasas todos los días llorando, pero claro eso lo llevas siempre. Yo con mis padres también lo sentí mucho, yo con mi padre me lleva muy bien, era su ojito derecho. Aquello fue horrible, al cabo de 8 años murió mi madre, me removiò la muerte de mi padre, lloré más por mi padre que por mi madre, que cosas más raras. Ahora se me muere mi marido, que yo pensé



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

que iba a ser longevo, su tía murió con 93 años, su madre tiene 97, todos murieron a partir de los 90, pero que mi marido haya muerto con 65 años el más joven de todos, ha sido, bueno mi cuñada murió con 46 años, de un cáncer, mi hermano no ha rehecho su vida ni nada.

Pasión, amistad:

E-6.

Perquè ell en son iaio era una passió loca. I son iaio en ell. Mira E. ja tens... ja podeu parlar de l'horta, a ell, perquè la agradava molt l'horta, i sempre anava en l'iaio a munt en el llegonet penjaet en el muscle. Eren mot amic l'iaio i ell. Jo dic mira ja el ten ahí.

"Perquè el amb el seu iaio era una passió boja. I el seu iaio amb el. Mira E. ja tienes...ya podeu parlar del l'horta, al ell perquè li agradava molt l'horta, i sempre anava amb el seu iaio dalt amb l'hazardita penjada al muscle. Eren molt amics el iaio i el. Jo dic mira ja ho tens ací".

Porque él con su abuelo era una pasión loca. Y su abuelo con él. Mira E. ya tienes...ya podéis hablar del la huerta, a él porque le gustaba mucho la huerta, y siempre iba con su abuelo arriba con la hazardita colgada al hombro. Eran muy amigos el abuelo y él. Yo digo ¡mira, ya lo tienes ahí!

Recuerda la última vez:

E-6.

Me acordaba de mi hijo en el último momento en que lo llevé al Instituto San Vicente Ferrer esa mañana y me dijo mamá, porque le di una palmada en el culo y le dije: Siempre enseñándome los calzoncillos, por eso que llevan así medio... Y le vi así... Y habíamos reñido, esas cosas que... mira si reñimos padres e hijos y luego todo pasa.

Recuerda sus entradas:

E-6.

...perquè entrava per la porta: Mamà que has fet pa dinar? De seguida s'asentava a dinar, perquè era molt fartonet. I pensí: vaig a per ell? No vaig a per ell? Men vaig a casa, li pare taula i mentres ell, li pose el dinar que ja el tenia fet i... Això si qu'he ho tinc ahí clavat. Per que collons no diguí men vaig a per ell i ja està. I pare taula quan estiga així? Però si, si que me sent culpable en eixe aspecte. En el aspecte de que anava 400000 vegaes... plovia un poquet, m'en anava "ah p'a que no se'm banye el meu xiquet" i coses d'eixes.

"...porque entrava per la porta: Mamà Què has fet per a menjar? Inmediatament s'assentava a menjar, perquè era molt fartó. I vaig pensar:



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

vaig a pel? No vaig a pel. Em yov a casa, li prepare la taula i mentres el, li pose el menjar que ja la tènia feta y...Eso si que ho tinc ací clavat. Per que collons no vaig dir me'n vaig a pel i ja està. I pose la taula quan este ací? Però sí, si que em sent culpable enese aspecte. En l'aspecte que anava 400000 vegades... plovia un poquet, me n'anava per a "que no es mullara mon xiquet" i coses d'eixes."

...porque entraba por la puerta: Mamá ¿Qué has hecho para comer? Inmediatamente se sentaba a comer, porque era muy tragon. Y pensé: ¿voy a por el? No voy a por el. Me yov a casa, le preparo la mesa y mientras el, le pongo la comida que ya la tenia hecha y...Eso si que lo tengo ahí clavado. ¿Por que cojones no dije me voy a por el y ya está. Y pongo la mesa cuando este aquí? Pero sí, si que me siento culpable enese aspecto. En el aspecto de que iba 400000 veces...llovía un poquito, me iba para "que no se moje mi niño" y cosas de esas.

Recuerdo doloroso pero no lo evita:

E-6.

Daño no. El recuerdo es doloroso porque es mi hijo. Pero daño no. De todas formas yo lo tenía muy claro desde el principio. Mi hijo murió de atropello. No murió en el instante.

Rememoran juntos:

E-6.

I entonces dic que: Mamà vine mira que guapo, que guapo. Però com tinc mol nebots en xiquets xicotets i m'envien fotos i em crida: Mamà vine que està Mauro, vine que Enrique o tal (jo) Qui es?, qui es? I cuan arribí a la pantalla i mel trobí... Pues

Pues s'abrasarem els dos i es ficarem a plorar. Mamà, mamà, mira Enrique que guapo que era! Entonses sí, eixos moments sí.

"I llavors diu que: Mamà veuen, mira que guapo, que guapo. Però com tinc molts nebots amb xiquets menuts i m'envien fotos i em flama: Mamà veuen que està M., veuen que E. o tal (jo) Qui és? I bressolat vaig arribar a la pantalla i m'el encontré...Pues

Perquè ens abracem els dos i ens vam posar a plorar. ¡Mamá, mamá, mira E. que guapo era! Llavors sí, en eixos moments sí."

Y entonces dice: Mamá ven, mira que guapo, que guapo. Pero como tengo muchos sobrinos con niños pequeños y me envían fotos... y me llama: Mamá ven que está M., ven que E. o tal (yo) ¿Quién es? Y cunado llegué a la pantalla y me lo encontré...Pues



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Pues nos abrazamos los dos y nos pusimos a llorar. ¡Mamá, mamá, mira E. qué guapo era! Entonces sí, en esos momentos sí.

Habla mucho con el difunto. Lloro:

E-6.

Jo parle molt en E. i dic va ala ja escomensem, ja tens la ració de la ploraeta. Pot ser que tinc que plorar perquè em ve al cap moltes vegades. El últim pensament es pa ell si no es que està l'altre fora de casa.

"Jo parle molt amb E. i dic "va, ala, ja comencem, ja tens la ració de la ploraeta. Pot ser que haja de plorar perquè em ve al cap moltes vegades. L'últim pensament és per a ell si no és que està l'altre fora de casa."

Yo hablo mucho con E. y digo "va, ala, ya empezamos, ya tienes la ración de la lloradita. Puede ser que tenga que llorar porque me viene a la cabeza muchas veces. El último pensamiento es para él si no es que está el otro fuera de casa.

Pasado que le ha marcado. Ha vivido en el hospital:

E-8.

En el año 90 tuvimos una rehabilitación muy larga; salió adelante, se quedó afásico, ya no pudo volver a trabajar y entonces fue muy cercana mi relación con vosotros, porque lo mejor que tuvo fue la rehabilitación de foniatría. A Foniatría le debo, el que mi marido volviera a tener confianza. Aprendí como se hacía.

El recuerdo es duro:

E-10.

Me estás haciendo ahora mismo recordar un día muy horrible.

Dos años muy buenos:

E-5.

Llevaba dos años maravillosos, con ganas de salir aquí, allá. Iba al gimnasio, lo tenemos cerquita de casa, hacía spinning, se iba andando al trabajo por las mañanas, volvía en el autobús por el horario de la comida, pero luego se volvía por la tarde andando, lo mismo le daba la clínica de, que... Estaba como una rosa.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Siempre lo tiene en la boca:

E-4.

Hay una amiga en el pueblo, M. T. me dice, siempre tienes a M. en la boca, yo le digo que no lo puedo remediar. Lo hago de una manera, que me sale espontáneo. No me duele nombrarlo, me parece que lo tengo yo, M. no sé qué, M. no sé cuantos.

Revivir el pasado le produce consuelo:

E-1.

Claro, la primera vez me atendió... (vino a la Coordinación pasado unos años). Y luego, pasado el tiempo, yo entendí que claro, vosotros estáis continuamente con la muerte y que a esas personas yo no puedo estar constantemente recordándole que yo tengo un dolor tan grande porque perdí a mi hija.

Pérdida. Recuerdos bonitos. Deseo alargar la felicidad:

E-11.

...nadie nos ha dicho que es fácil, no te queda más remedio. Quedan los recuerdos que son bonitos y nada más.

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

CAMBIO

Es frecuente un cambio en los valores como adaptación a la pérdida. La vida ya no es lo mismo.

Cambio en las creencias:

E-4.

Es increíble, desde que faltó mi marido, ¡cómo cambia la vida!, ahora estoy como más tranquila, me tomo todo con más tranquilidad. Todos nos tenemos que morir. El día que me tenga que morir, pues mira, ojala fuera como mi marido. Yo no quiero estar intubada como mi marido, si tengo que hacer un testamento vital lo haré, porque eso es malo para mí y malo para mis hijas. Yo le he dicho a mis hijas: eso no lo quiero.

Aceptación de la muerte:

E-4.

El día que me toque pues me iré igual y ya está, sin problemas. Esa es la conclusión que he sacado, antes pensaba de otra manera, y ahora reflexionas y la vida ya no es lo mismo.

No tienen apego a la vida:

E-6.

Pa mi tampoc. No mel busques (un òrganu) perquè me dona igual morir-me hui, que demà, que despus demà,

"Per a mi tampoc. No m'ho busques (un òrganu) perquè em dóna igual morir-me hui, que demà, que passat."

Para mí tampoco. No me lo busques (un òrganu) porque me dá igual morirme hoy, que mañana, que pasado.

Ve la vida diferente:

E-6.

I entonces veus la vida total ment diferent, total ment diferent.

"I llavors veus la vida totalment diferent, totalment diferent."

Y entonces ves la vida totalmente diferente, totalmente diferente.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Lavar la imagen:

E-9.

Yo tampoco lo pensé. Tampoco lo pensé. Dije, lo último que te esperas es que cuando muere tu padre, es que te pregunten si va a..., no te lo esperas, y cuando me lo preguntaron dije ¡ah! pues sí, porque creo que es bueno para otros.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

AFECTO

Comprende la ansiedad de los que esperan:

E-1.

...si te pones en lugar de esa persona, porque puede ser más el familiar que insiste más que el paciente, si te pones en el lugar de él dices, si fuera mi hijo o mi hija yo estaría también deseando (se refiere a los receptores).

Cercanía:

E-2.

Está en el cementerio del C. Yo lo que sé es que lo tengo aquí al lado. Yo dije: ya quiero a mi hijo en el cementerio, ¿sabes lo que quiero decir? Quiero aquí a mi hijo. Yo me aferro a que mi hijo está ahí. Cada uno... Yo me pide ir a verlo y me voy allí. No quiero hacer nada, me pongo malo pero estoy con mi hijo...

Comparten hablar de los momentos más difíciles:

E-4.

Mi hija lo dice, mama tú sabes qué suerte has tenido teniendo al papa a tu lado. Y le digo pues tienes razón. He tenido a un hombre que mejor imposible. Porque mejor imposible. Mi hija dice has tenido suerte y nosotras de tener un padre que todo lo que sabemos es buenísimo. Él era muy solidario, por eso cuando me dice llorando yo ingresada, hemos donado los órganos del papa yo le dije has hecho bien, el papa lo hubiera hecho igual. Pensaban no decírmelo, pero no podía aguantar eso de no decírmelo. Mis hijas no pueden callarse, son muy sinceras, yo siempre les he dicho que si me dicen la verdad, no me enfado, si me dicen una mentira sí.

Se ve que la chiquilla no podía aguantarse esa cosa, me decía “mamá estaba yo sola” y le dije has hablado con M. y que te ha dicho, que muy bien, pues hija has hecho lo correcto estate tranquila y se me puso a llorar, me cogió la mano y las dos llorando. Yo le descargué el peso enseguida, has hecho lo correcto y me parece muy bien.

Canto a sus virtudes:

E-4.

Era un hombre muy afectivo, le gustaba mucho compartir la vida contigo, le gustaba mucho la música. Tengo esta habitación llena de libros, me los voy a llevar al pueblo. He alquilado esto (nueva casa) y no quiero poner muebles. Quiero vivir la vida, no tener tanto trabajo y preocuparme de mis



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

hijas, de mi nieta. Y dar paseos que me gustan. Yo no trabajo. Trabajé en el Hospital General hasta que me casé, mi marido quería que estuviera en casa cuidando a mis hijas que eran muy pequeñas. Se llevan año y medio. Las tuve muy seguiditas.

Todo el día junto ella:

E-5.

Sí, porque los 19 días que estuve yo en La Fe, yo llegaba a las 7 de la mañana a La Fe y me iba a las 9 (21h), cuando me tiraban por decirlo así,

Se hacen compañía (Abuelo y nieto):

E-6.

...jo dic mira ja tens companyia E. ¡Ale! ja esteu tots ahí dalt.

"...jo dic mira ja tens companyia E. ¡Ala! ja esteu tots ací dalt."

...yo digo mira ya tienes compañía E. ¡Ala! ya estais todos ahí arriba.

Compartir mentalmente con él. Añoranza:

E-8.

...que eso sí, que extraño a J. M. a rabiar. Cuando voy por ahí me acuerdo de él, pero vamos, es como si lo llevara yo; y digo ahí teníamos que venir, aquí estaríamos. Tengo muchos sitios pendientes y me voy como si fuera con él. ...Ahí tenía que estar con él y me voy, mientras mi cuerpo me lo permita.

Suerte por evitarle padecimientos. Fracaso en la donación:

E-8.

¿Como se vive con la donación y como se vive sabiendo que los órganos no han sido útiles? Pues lo cogimos con mucha calma. Con mucha alegría, entre comillas, con ganas de ser útiles. Entonces si podría ser, él habría estado contento, y los demás también lo habiéramos estado, y seguir. Nos dio pena el que no se pudo seguir adelante. Y nada más. No se puede correr riesgos. Yo lo comprendo.

A usted ya le decían que no iba a sobrevivir y usted en el fondo pensaba que le íbamos a plantear lo de la donación? Yo creía que se lo tenía que decir yo, y claro coincidió que lo pensábamos todos y que vosotros nos llamasteis. Claro, fue... La verdad es que tengo que felicitaros en nombre de mis hijos y mío, porque... Tranquila, puede llorar. Es que hoy es su cumpleaños (de él). Hoy se lo dedico. Si. Es que fuisteis muy humanos y muy cercanos y nos llevamos muy buen recuerdo de vosotros y del equipo. Os felicitamos. En el fondo ¿os hemos influido para la donación? Si. Ya



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

pensábamos, pero nos reforzasteis. Salimos muy contentos, salimos tranquilos y eso es importante. Lo hicisteis muy bien.

Comprensión:

E-11.

Otra cosa que para mí fue maravillosa fue, es, que yo he encontrado tanto cariño aquí, tanta comprensión, en la carta que me mando M. después diciendo que órganos han servido. No te da la sensación de que ya los tienen, ya se han olvidado, no, sino una personificación, un ir contigo en ese camino. Decirte que es lo que ahora puedes estar segura que has ayudado, que de verdad ha servido algo.

E-11.

¿Entonces se te ocurre alguna cuestión que te haya quedado en el tintero?
No, para mí lo que más me ayudo con todo ese proceso fue el cariño, la persona que está contigo, comprendiendo lo que sientes, eso es lo que más me ayudo.

Empatía, cariño, respeto:

E-11.

No, pero ahora yo te estoy hablando, ya no de los trasplantes, porque yo no he vivido esa situación, ni mucho menos. Desde el momento en que entro J. todo el personal que ha estado lavándole, cambiándole, siempre con mucho cariño y mucho respeto. Digo en general cuando uno va a un hospital, cuando estas en una operación estas con gente que a veces dices que borriquitos seguro que no se dan cuenta, claro después de estar en estos sitios también comprendes hay muchas personas impertinentes, pero que vosotras estáis más concienciadas porque estáis más tocando el dolor continuamente y os mostráis mucho más humanas, que alguien que está haciendo su trabajo y que sabe que a las 12 va a terminar y yo lo hago y lo hago bien y a que santo voy a....., y en esos momentos que son los últimos que son los vuestros....



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

COLABORACIÓN

La participación en este estudio ha causado diferentes respuestas.

Algunas personas han colaborado pensando en la posibilidad de que colaborando, las cosas mejorarán.

Colabora en la entrevista para mejorar las cosas:

E-3.

...el estudio es para mejorar un poco el servicio.

En algunos casos la entrevista les supone como un bálsamo.

Este encuentro les reconforta:

E-5.

Así como yo estoy supercontento de La Fe, como habéis actuado e incluso esto de acordaros de nosotros o de mi mujer en este caso, porque esto a mí me llena, cuando se lo dije a R., leyo la carta y me dijo papá si vamos a ir.

Incluso les viene bien hablar de ello ya que no siempre tienen oportunidad. La gente lo evita. Se vislumbra una necesidad de expresarse.

No le molesta hablar de ello, de hecho no tiene ocasión:

E-11.

¿Cómo ves el hacerte pasar este trago? No lo veo como un trago, si se remueven siempre recuerdos, pero es todo desde la tristeza de algo que fue, pero fue y no me molesta en absoluto, ni mucho menos. Muchas veces no sacas estos temas porque nadie te los saca, pero a uno le gusta hablar de todo esto.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

En ocasiones sucede justo todo lo contrario. Hay personas que les cuesta un verdadero esfuerzo recordar el pasado. Y este es justo un caso de ellos. De hecho la persona tuvo dudas de participar o no. Le agradecemos muy sinceramente el esfuerzo que hizo.

No le gusta hablar de ello:

E-10.

¿Y hablar de ello te va bien?

No.

Pues entonces te agradezco el esfuerzo que has hecho.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

SENTIMIENTOS

Algunas personas que sobreviven a una muerte se sienten muy ansiosas y con miedo. Gran parte de estos sentimientos provienen de la impotencia de pensar que no pueden continuar y sobrevivir solos.

Los primeros sentimientos que acuden al familiar son generalmente negativos:

Desesperación:

E-2.

*Si pero al mismo tiempo piensas ¿por qué? Si a él le quedaba mucha vida por delante que disfrutar.
Tenemos que aprender con el tiempo a vivirlo con ternura, recordarlo con ternura. Pero esta tristeza es dolor, es desesperación.
Pero cuando estoy sola y estoy pensando en él, es cuando realmente estoy mal. Es fuerte. Pero bueno, voy sobrellevándolo como puedo, pero es que es fuerte. Pero me he quedado aquí, no queda más remedio que estar aquí.
Pero se me ha muerto un hijo y al mundo le da igual. Pero el mundo sigue, no me queda más remedio que estar aquí. ¡Saber que no lo vas a volver a ver!
Pero saber que no lo vas a volver a ver, saber cómo era él, saber que no le vas a oír la voz. Nada, nada. Perder a un hijo...*

Expresan su dolor:

E-2.

Todavía queda mucho dolor, porque es un año. Lo ves por la casa.

No aceptación. Bloqueo:

E-3.

Pero es que mi cuñada no lo ve. Para ella fue horroroso.

Derrumbe:

E-3.

Esto ocurre a las tres de la tarde, ya a mi hermano se lo bajan bajo; se llama a mis padres, mamá tráete un pijama que L., un poco preparándolos. Tú te derrumbas ahí. De ahí sales y dices ahora queda la familia.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Congoja, Empatía:

E-3.

Ella (la cuñada) es una bellísima persona, igual que mi madre es muy creyente, ella no....”pero es que yo pienso en tus padres” y yo decía esta pobre chica que su madre era uña y carne con ella, que se apoyaba muchísimo, encima y ahora aún piensa en mis padres. Es que enterrar a un hijo...

Angustia:

E-3.

Es que no se que decir porque es que he ido antes a decir que no se movía y me han dicho... le he dicho que viniera porque esto no era normal y ha venido el médico y me ha dicho que tenían una queja de las enfermeras. Que fuera la última vez que se quejan... me imagino yo que estaríamos nerviosos exigiendo un poco que le hicieran la prueba.

Lo ve todo negro:

E-3.

Yo presentía algo, pero las dos, fatal, hasta que de repente mi hermano se hace pis encima y entonces ya salgo disparada yo “por favor mi hermano”. Vienen, la tensión...se ve que ya...

Desamparada, con rabia, sensación de injusticia:

E-3.

*...pero sí que realmente sentimos queja con... Me sentí desamparada porque encima de que te sientes mal, que te riñan...Eso fue algo... y luego cuando ya viene el mismo médico que te acaba de reñir que hace dos horas se le había llamado y te dice que ya no hay nada hacer, entonces es que, es que, es que...
Pero que encima te peguen la bronca.*

Miedo, frustración:

E-3.

Con cuarenta y tantos años casi 50 que te traten así. Porque yo... no fuimos porque “a ver si nos riñen”.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Pena:

E-8.

Entonces comentamos mi hijo y yo: Caramba, que pena por Dios (al ver el accidente).

Falta, Ausencia:

E-3.

...bien, pero yo llamaba y preguntaba siempre por mi hermano

Dudas. Bloqueo:

E-4.

Pero claro a mí en ese momento si me lo hubieran preguntado yo no hubiera sabido que contestar. Porque yo mi cabeza no sabía dónde la tenía. Yo me creía que estaba en la luna o algo así. Porque yo no estaba para pensar. Entonces, claro mi hija me lo dijo, entonces yo dije, pues mira hija habéis hecho bien. No me enfado, yo no estaba en condiciones de nada y lo habéis hecho pues mientras sea de verdad y os habéis cerciorado que el papá no tenía solución y entonces dice, no mamá, no tenía solución.

Reafirmación:

E-3.

La carta por lo menos de los trasplantes a seis personas, uno decía que llevaba el órgano tal y el corazón se fue a Santander, siempre te confirma que has hecho bien.

¿Depresión?:

E-4.

...porque yo tuve un bajón el año pasado muy grande, bueno me pasaba... yo solo quería morirme. Yo me levantaba, me sentaba en un sillón, yo aquí no hago nada, yo me quiero morir y yo solo pensaba en morirme. Claro, eso no podía ser. Entonces es cuando ya me mandaron estas pastillas.

Rabia:

E-4.

...y al mismo tiempo rabia, mucha rabia, contra todo.

Impensable:

E-5.

...nunca te lo imaginas



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Vacio:

E-8.

¿Ha notado que ha dormido peor? No porque él se hubiera muerto y acordarme con pena de él, sino porque mi enfermedad no me deja dormir, pero no me amargaba cuando no dormía, sino me daba alegría.

Sin fuerzas:

E-8.

¿No se te ocurrió una ayuda psicológica? Si que fui. Cuando me empezaron a mirar. Me mandaron al psicólogo y después al psiquiatra para poder hacerme las pruebas y pasar los exámenes que me pudieran hacer y claro, me encontraban agotada total, sin fuerzas, pero equilibrada. O sea que psíquicamente estaba bien, era consciente de las cosas, pero que no podía batallar. No podía enfrentarme a ella (la vida), no podía.

Sufrimiento:

E-7.

Ojalá y me tocara a mi en La Fe. Pero no me toca. Yo estoy contenta con el Clínico ¡eh! Yo llevo ya mucho tiempo ahí y 7 años va a hacer en septiembre. Pero también me operaron el pie este y no me lo han dejado bien. Abrieron por ahí y por ahí, los dos lados y... Eso es debido a la espalda. Si me hubieran hecho caso, ese problema no lo tendría por que yo les dije que me lo cortaran. Estaba desesperada. No, no, en serio. Estaba desesperada. No podía andar. La espalda Si. Porque tengo dos vertebras rotas y aplastamiento del resto. Si me operan me quedo ahí donde está esa silla de ruedas. El pie hay que andar. Lo que pasa es que a ratos... unas veces De esto ya va a hacer 2 años. Lo que había que recuperar ya lo ha recuperado. Este esta para operar pero yo ahora no. Porque ¡como está este! Me ha afectado el lado izquierdo. De momento. Yo llevo prótesis. Aquí Menos el verde, todo son prótesis y van justo aquí y ahí y ahí (Se señala). Es muy complicado. Y luego tres meses con la pata "escayolá". Sin apoyar "pa ná". Pa postres no quedarme bien.

No hubo manifestación emotiva:

E-9.

Es que la ocasión no permitió eso, vamos a ver, hubo una visita con nuestro padre intubado. Hubo ese momento a sabiendas de que ya estaba muerto, entonces fue la decisión de desconectar, y cuando ya estaba hecho, ese momento.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Confusión:

E-10.

Al ser profesional... Claro yo no sé cuándo mezclo una situación con la otra (punto de vista profesional-personal).

Dudas.

E-10.

Al principio atormenta un poco, al principio sí, pensando si has tomado la decisión acertada, o si te has extralimitado de lo que yo realmente debía hacer.

Angustia:

E-10.

Y luego como no tienes respuesta, es algo que te angustia durante tiempo. No acabas nunca hasta que va pasando el tiempo, y rehaces un poco esta situación, pero cuando te viene a la mente como ahora, te viene un montón de dudas.

Cólera no, Tristeza:

E-11.

¿La donación de órganos te ha servido de consuelo, te ha ayudado? Por ejemplo tienes cólera, desesperanza, te sientes culpable?

No, cólera nunca, un poco tristeza, un poco el pensar que la vida a veces no es justa, pero luego ves tantas otras cosas que dices, "que es justo y que es injusto". Vivimos un tiempo feliz, a él le gustaba mucho el tango, daba clases de tango, que estos dos años han sido baile y música, no es que hayamos tenido muchos amigos, si bueno, los alumnos.

Resignación:

E-3.

...puede pasar, la mala pata pasa ahora y le ha pasado. No pasa mil años...pasa ahora y le ha pasado a él.

Reproches, culpa:

E-3.

Luego ten en cuenta que te hechas muchos reproches de decir si hubiéramos ido antes... son reprochas personales que luego a toro pasado... Siempre te vas a echar la culpa.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Culpabilidad por no haber atendido a las necesidades psicológicas de la niña:

E-3.

...con mi sobrina por ejemplo lo hicimos de otra manera, y realmente todo lo que tenía mi sobrina por decir de alguna manera mal era porque no hemos sabido, lo hicimos de esa manera, y le decía a mi cuñada S. tu que ibas a pensar, bastante tenías con lo que había. No lo haces a conciencia, pero sí que aprendes de los errores...

Sentimiento de culpa:

E-4.

Ahora pienso, mis hijas esa noche... yo por un lado y él por otro. Mi marido con lo que padecía, de pensar que me iban a operarme, ya le dijeron que lo mío era pequeño, que todo salió bien, el médico salió le explico que todo lo habían limpiado bien. Y yo pienso, al descansar, le pasaría eso, sería yo la culpable. Yo digo ¡hay madre mía!

Deseo de compartir el destino de su hijo:

E-2.

A mi me pasa que podía... no puedes. Es así de frío. No te mueres. Si que estas con un dolor tremendo ahí (Se señala el corazón). De dolor no se muere uno. De dolor no se muere uno, eso esta claro. Nos hubiéramos muerto. Al que le ocurre esto, es tan duro que nos hubiéramos muerto todos. Lo que si que es cierto es que cuando mi hijo faltó yo queria en ese momento irme con él. Yo lo deseaba. Es así. Si no fuera por que tengo mi mujer y mi hijo (el otro), yo me voy con él y así yo también descanso.

El padre reacciona mas duro:

E-6.

La gente es así, muy... Lo digo por mi marido. Está muy dolido. Y entonces no cree que nadie se sienta peor que él. Él dice que ha perdido a su hijo y que eso no es otro que lo ha atropellado y que se sentirá mal. Que aquel habrá llegado la Noche Buena y se habrá sentado con la familia y nosotros no tenemos a E. Cada uno en su casa siente lo suyo. Y tú dices, que lástima. Lo ves en la tele y dices qué lástima esa madre o ese padre. Pero tú sigues tu vida. Y él, habrá tenido su momento terrible, que me imagino que sí, que lo habrá tenido. Y que llegará ese día y se tiene que acordar por narices, creo yo, si es una persona conforme. Pero que más... ya, nada.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

E-4.

Le dije a mi hermano que no se lo dijera a nadie, por favor te lo pido E. espérate 15 días para decirlo a la familia. Claro, cuando se enteró la familia. Les dije que por favor que no me llamaran. No quería hablar con nadie. Se lo dije a mi hermano y me dijo que no me preocupara, que no diría nada. Al entierro sólo vinieron su hermano, dos primas hermanas de él, mis hijas, mis yernos y unos amigos míos del pueblo que se enteraron porque ella vino a verme a mí por la tarde. Mira que dijimos que no vinieran, pero dijeron que lo sentían pero que ellos iban a ir. Hubiera querido toda la gente del pueblo, hubiera querido todo, mi familia que es larga, la familia de mi marido, yo no hubiera podido ir ni a ver incinerar a mi marido.

Porque eso digo que sí, que no lo aguanto. Incineraron a mi tía que era como mi madre, y llame a mi primo y le dije que no quería ir.

Yo tengo el recuerdo de mi tía, buenísimo y con eso me quedo. Las cosas se tienen que hacer mientras vivan, después de muerto, para qué te sirve. No he ido por no encontrarme con ese panorama. Mis hijas tampoco han ido. No tenemos asimilado todavía lo nuestro, como vamos a ir a encontrarte con...

¿Impotencia? en controlar sus emociones:

E-2.

Todos los días lo que tienes en la cabeza, te entra la depresión y V. está presente. Siempre está ahí. Lo que pasa que aun cuando se piensa con él, produce mucho dolor.

Negación a la vida:

E-4.

Me levantaba y me sentaba en el sillón y solo pensaba en morirme. Yo pensaba, yo sin ti no soy nada.

Mis hijas se enfadan y mis yernos, me dicen mama no digas eso. A veces les digo que voy hacer vida de ermitaña, me voy a ir al pueblo. Mis hijas me dicen: con la falta que nos haces.

Negarse a perderlo:

E-2.

El salió de aquí con vida.

Aun lo ves entrar. Me lo imagino entrando en la habitación. Es que era todo simpatía.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Reciprocidad:

E-9.

*Podía haber sido mi padre el que hubiera necesitado un riñón, que alguien se lo hubiese dado. Depende de cómo lo digas.
Eso es así. Si necesito voy al hospital. Alguien dará algo para mí.*

Remordimiento:

E-3.

Evitar a los niños. ...lo que pasa es que no te lo planteas. ¿Pero como va ir a verle si ella en parte es que le recriminaba a su madre, ¿pero porque yo no he ido a verle?

Shock que rompe tu vida:

E-2.

El shock es muy fuerte, cuando a mi me dicen lo que está pasando tal vez en ese momento lo que el shock, más a parte los órganos.

Tranquila:

E-8.

¿Tiene algún sentimiento como de culpa o de rabia? Al revés, estoy muy tranquila, estoy en paz, porque me dediqué a él en cuerpo y alma, y tenía mucho acompañamiento y entonces...

Tranquilidad de haber tomado la decisión correcta:

E-3.

Desde luego consuela, y a todos los... mi cuñada la pobre que estaba tan... luego me dijo oye M. menos mal que has dicho que sí porque diciendo lo tenía claro y encima lo sufrí en mis carnes con mi tía y si embargo en ese momento ya te digo mi cuñada desde luego me hubiera ido a buscar, yo no lo sé. Desde luego hicisteis fenomenal en estar ahí.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

CONSUELO

Todos manifiestan un verdadero consuelo por la donación. Ninguno se arrepiente. Aquí es donde ratificamos que la donación les ayuda a mitigar la pérdida. Al menos a estas familias.

La carta es un consuelo:

E-2.

Las dos cartas que recibí de La Fe, para mí un orgullo. En la primera carta me informaban de las donaciones.

Exactamente lo que dije: para que vas a quemarlo, si puedes salvar más vidas. Yo recibí hace cosa de mes y medio una segunda carta, decía que no había habido ningún rechazo por parte de los receptores. Para mí sirve de ejemplo.

Es un consuelo:

E-2.

Está tan sano, si ha podido donar como estaba tan sano ha podido donar. Y hoy está en otra persona. Estaba tan sano que mi hijo está en otras personas. No quiero saber quienes son. Ni lo sé ni lo quiero saber. Solo con esa carta en que me dice que los órganos siguen viviendo en los receptores funcionando perfectamente.

Consuelo. Religión. Duelo:

E-2.

Allí hay un chico en la Malvarrosa que íbamos al colegio y a ese chico se le mató un hijo aquí en la Avenida del Puerto y él no lo superaba. Se marchó a un convento, ahí. Dejó todo.

Me cuesta, es gordísimo. Yo pasé un tiempo que no podía. Solo voy allí y punto (cementerio) ¿Qué saco yo? solo estar con él. No le damos importancia. El niño no le da importancia a lo que recibe la noche de reyes ¿por qué? Porque todo el año tiene de todo. Antes un padre le regalaba a su hijo en reyes unas pistolas y era el más feliz del mundo. Ahora no porque tiene todo de todo. El tío maricón, tiene de todo. Pasa de todo lo demás. Viene de la calle y la cosa más tonta a lo mejor sin importancia. Ahora valoras mucho más. Digo estas cosas para que la gente... Yo me voy a la iglesia y el cura... Yo no me acerco a eso. Tampoco lo critico. Lo que yo me aferro es a la pura realidad. De manera que estás



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

*viendo que tienes el hígado trasplantado. A mi me dicen, es que voy a la iglesia.
Me sentía un poco así culpable*

Consuelo. Comparte visión con su hermano:

E-3.

...este verano estuvimos allí por otras circunstancias (Santander) que yo no había ido nunca y, fijate tú que tontería el corazón de mi hermano está viendo aquello.

Reconforta:

E-3.

...cuando te llegó la carta y siguen funcionando, te reconforta.

E-4.

Yo el hecho de haber donado los órganos me satisface porque ha dado vida a cuatro personas.

Generosidad de la finada:

E-5.

El hizo un comentario. Mi madre siempre ha ayudado a todo el mundo. Y ha estado trabajando para eso.

Generosidad. Consuelo:

E-7.

Me hubiera gustado conocerlos, no por nada... Yo cuando recibí la carta también a los tres nos entró una cosa de saber que vivían esas personas. Y gracias a él ven y funcionan... que hay una gente que gracias a mi marido está viva.

Esfuerzo máximo. Generosidad:

E-10.

...en ese momento es una buena acción que tienes que echar hacia delante con el coste que sea.

E-11.

...que si cada uno lo vieran así, que no es una muerte que se ha acabado, sino que estas ayudando.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

E-11.

Si el dar, que es más bonito que una vez que esa persona que no la vas a tener, que hayan otras personas tengan esa posibilidad. Perdonar que me meta en esta charla, pero a nosotros nos gusta decirle a las familias que aparte de la generosidad, es un privilegio, no todas las personas van a poder ser donantes, es un privilegio que tienen y un derecho.

Satisfecha por respetar su deseo. Generosidad:

E-11.

Ese fue el tema que tuvimos hace tiempo, el sí donaba sangre y yo no puedo dar sangre. El orgullo de decir que después de muerto él puede ayudar y que a él le hubiera gustado, hubiera hecho lo mismo.

E-3.

Lo que queremos es: ya que se muere gente, si puede donar.

E-5.

...y por otro lado gratificante de ver que hay muchas personas que están viviendo. Una amiga mía me dijo que tenía que pensar más por los que están aquí que por los que se iban.

La carta de Coordinación la guarda como un tesoro:

E-5.

Igual que la primera carta que recibí vuestra, la guardo como un tesoro.

La enseña. En el trabajo de ella la tienen en un marco:

E-5.

(La carta) ...y la llevé y la pasee por todo el mundo. Un mínimo de decir he recibido esto de la señora y la perdono. Incluso lo llevé al trabajo de mi mujer y se hicieron una copia y lo tienen con un marquito.

La carta...acompañamiento:

E-11.

*La carta la encontré maravillosa porque dice que es lo que se había podido...fijate te da más la sensación de que hasta ahí has estado acompañada.
Un poco eso es la carta, cuando te llega y te dicen que han podido, es un poco eso.*



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

La donación da sentido a la muerte. Consuela:

E-3.

Para las familias en mi caso, más positivo. Bueno, mis padres, es lo que no sé, les da sentido a la muerte de su hijo, mis padres, o sea un poco para mi equivocado se llenan de orgullo, bueno o sea orgullo de tu hijo que es el que ha donado, para mis padres es algo. Con mi cuñada no hablo mucho, yo sé que ella está a favor. Cuando me llegó la carta de que seis personas, enseguida que lo vi, para mi sobrina es algo positivo, pero con mi cuñada que es ella con que realmente debería de hablar o tal...

La donación me consuela:

E-1.

Yo sí que lo vivo de una forma positiva.

La donación reconforta:

E-4.

*Estaban el día que falleció en el Hospital el Dr. R. (CT), mi hija la madre de la nena, es muy amiga de la mujer o del tal R. Mi hija le vio allí a R. y él es el que le explico a mi hija y mi yerno todo el proceso de la donación. Mis hijas me hablaron muy bien de cómo se portaron con mi marido, mis yernos también, no lo dejaban sólo. El trato fue muy bueno, cuando le pidieron la donación estaba mi hija sola, estaba un poco agobiada, no podía hablar conmigo, ni con su hermana. Pero ella pensó, mi padre era solidario; él sí que lo haría, y habló con su hermana y las dos dijeron que sí. Al hablar con R., mi hija se quedó muy tranquila. Vieron el trato tan bueno que le dieron, que se preocuparon muchísimo y todo. Creo que si no nos lo hubieran pedido, no lo piensas en ese momento y no lo hubieras hecho, pero si me lo piden sí. Yo entiendo que es salvar la vida a otras personas y yo que más hubiera querido que salvar la vida de mi marido. Lo que a él le paso, fue brutal. Yo leí parte de todo el informe y no reaccionó ni al...
Estoy tranquila porque hemos hecho un favor a cuatro personas y me da la tranquilidad pensar que hay cuatro órganos de mi marido que van por ahí y que van dando vida. Se ha muerto, pero le digo mira M. tú vas por ahí, has dado vida. Yo les he dicho a mis hijas que si puedo ser donante, sin ningún problema y creo que mis hijas piensan de la misma manera; lo hemos dicho.*

La familia está satisfecha:

E-10.

Al final, mi marido y mis hijos, que son los que yo tengo ahora más cercanos, están satisfechos, están orgullosos de haber tomado esa decisión,



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Le reconforta una imagen positiva de su hijo:

E-2.

Yo lo que pienso es que estoy satisfecho, por decir algo positivo, de que mi hijo sigue vivo. Estará viendo. El mismo estará vivo, donde, no lo sé. El está vivo. Yo me lo meto aquí (Se señala el corazón). Lo llevo más o menos bien porque mi hijo está vivo. ¿Dónde? No lo sé. No quiero saberlo. Sigue viviendo, Se que está ahí, igual puede estar allí. Yo me lo meto aquí. Sé que está vivo.

Les satisface las manifestaciones de afecto de los demás:

E-2.

Me junto con los chavales que hablan de V., que lo tienen ahí. Y me dicen ¿Cómo vais con lo del accidente? Nosotros no es que vayamos por ellos por que tengan la culpa. Una cosa, lo que sea. Normalmente le ponen alguna carta. Las amigas y los amigos. Las guardo. Es que te sabe mal porque le ponen cosas.

Yo las abro me gusta que los amigos se manifiesten de esa manera. Quieres llevarle un ramo de flores, llegas allí y está lleno. No puedes ponerlo porque ellos lo han llenado.

Eso te llena de orgullo, mucho orgullo. Es cierto que la gente lo visita como donde ir.

Ya podéis estar orgullosos. Yo, mi hijo no lo tengo, no lo toco, pero...

Pero eso te deja el corazón un poquito mejor, claro. Si fueras la madre de un asesino ¿como afrontas la vida?

Mi hijo tiene la lapida a tamaño natural el busto de V. en láser. Le toco las arrugas, esta hecho en láser; está natural. Voy allí y le doy un beso. Vienen mujeres y le dan un beso, no porque me conozcan a mí si no por él. Gente que va ahí y cuanta, gente buena tengo a mí alrededor. Tengo que vivir con eso ¡era tan bueno! El ha sido quien ha donando.

Les sirve de ayuda:

E-5.

A mí personalmente me ha servido para bien.

Llora todos los días con tranquilidad:

E-4.

Yo lloraré, claro que lloro, lloro todos los días, sólo pienso en mi marido, pero lloro con tranquilidad. Lloro hablando con él, le digo, M., si vieras a la nena que bonita vestida de ratita. Yo hablo así, lloro, siempre digo a M. ¿porque me has dejado?, yo siempre me apoyaba contigo, y el igual



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

conmigo. ¡Qué cosa más rara! El no hacía nada si no me lo decía a mí. Pero hablo con él, lloro, claro me gustaría tenerlo aquí a mi lado.

Lo justifica:

E-6.

Mi suegro, recuerdo que me dijo: Aquí conducimos todos. No quiero que ese chico vaya a la cárcel bajo ningún concepto. Yo pensé eso. Si empiezo a verlo en los juicios, empezaré a calentarme la cabeza, porque yo me conozco, querré hablar con él, y querré preguntarle y, y... y ¿para qué? Ni él se lo merece, ni mi hijo tampoco. Estaba en el momento equivocado y en el segundo equivocado. Y ¡qué le vamos a hacer!

Me acuerdo de eso, que mi suegro me dijo: C., lo que sí que te pido es que no vayáis a por... que no os cebéis, porque aquí conducimos todos. Bueno él conducía. Yo le dije Yayo, tranquilo, que por mí no va a ser. Y le di órdenes al abogado y le dije...

Una llamada anónima:

E-6.

Yo, hubo una llamada en casa que la cogió mi hijo, "Mamá, m'an preguntat per E. y al dir que s'avia mort ha penxat enseguida". Yo calculé que era él. Alguien le daría el teléfono.

"Mamá, m'han preguntat per E. i al dir que s'havia mort, han penjat de seguida."

"Mamá, me han preguntado por E. y al decir que se había muerto, han colgado enseguida".

Ella hubiera ido a hablar con él:

E-6.

A mí, sinceramente, si me hubiera llamado por teléfono y hubiera dicho quiero hablar con usted, yo hubiera ido. Yo me hubiese sentado a tomarme un café con él.

Lo peleamos muy bien:

E-11.

*Pero lo peleamos muy bien. Yo creo que eso de dar todo y ser consciente de eso, me evita tener que hundirme. *¿Tiene conductas de pánico? Ya ha dicho que tiene paz.**



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Lo tiene claro (donación)-satisfacción:

E-2.

No sentí nada especial. La respuesta fue muy rápida. Dije que sí porque estoy de acuerdo con ello.

Me han dicho que soy valiente:

E-1.

...realmente me han dicho que “eres muy valiente, es algo que es muy duro y tú lo llevas muy bien”.

Me hacía llorar cuando me daba las gracias:

E-8.

...el me hacía llorar cuando me daba las gracias. Si me hubiera pasado a mí... La gente me decía que le apoyaba demasiado y le mimaba demasiado, y yo les decía pero bueno ponte en su lugar, si te hubiera pasado a ti y como estaba, no te hubiera gustado que te hubiera ayudado a tope? Es que es demasiado. Eso nunca es demasiado. (Habla de la enfermedad anterior).

Te reconforta:

E-10.

...pues luego todo eso te reconforta un poquito, ya no piensas en el momento, piensas que estás haciendo una obra importante para salvar a alguien. Creencias religiosas ahí para míno entran. Es un tema de solidaridad más que otra cosa,

Satisfacción:

E-10.

Cuando alguien me pregunta de cosas y tal, me satisface decir mi madre fue muy generosa porque fue donante. Siempre que hay alguien que desconozca el caso, se lo remarco. Mi madre fue muy generosa.

E-7.

Me mandaron una carta con los órganos que habían donado. No por nada, si no por conocerlos. Ya sé que es imposible. No, no, si lo sé, lo sé. Y estoy contenta



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Se admira de su propio valor:

E-4.

Cuando usted se vaya lloraré, eso me desahoga. A veces hablo con mi marido y le digo pero mira que dejarme, que me has hecho. Pero le digo: tu tenías ganas de vivir, tenías ansias de vivir; no paraba. Me da una pena, y lloro y ya le digo, me admiro yo misma de lo fuerte que soy. Si mis hijas me vieran llorando, no lo quiero ni pensar. Soy una persona fuerte, más que mi marido. Yo no sé cómo mi marido lo hubiera llevado.

Yo tengo ahí la carta que usted me mandó y tengo su teléfono, eso lo voy a guardar. Tengo una maleta donde va toda la documentación. Se sacaron muchas actas de defunción, de todo se encargaron mi hija la mayor y mi yerno, todos los papeles hasta la venta del coche de mi marido. No he tenido que preocuparme de nada. A mí me han dejado en paz, han dicho... ¡con lo que tienes!

Pasión de padre:

E-3.

Mira mis padres son muy creyente y yo por otro lado digo bendita fe. Luego mi madre es que esto de los órganos yo no me lo puedo ni imaginar el consuelo que da, que les ha dado.

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

EVITACIÓN

Huye. Evitación:

E-2.

*...que puedan hablar de él sin ese dolor tan grande. Eso es lo que mas me cuesta a mí. Yo huyo. Hay quien habla libremente. No entienden. La gente opina. Todo el mundo habla libremente, **Todo el mundo quiere darle receta.** De eso nada. Te dice: es que no debías... es que deberías... tu estas en una reunión estas muy caliente ahí fuera. Estamos todos igual. Es duro. Cada uno como debe ir, sigues el camino. Es que la teoría, la teoría, la práctica, es complicado ponerlo en práctica. Tienes que hacerlo, Yo entiendo muy bien las cosas en teoría, pero es complicado ponerlo en práctica. La teoría es muy fácil, a la practica no es fácil, nada, es imposible. La gente vive con su dolor por que tiene que vivir y ya está. De dolor no se muere nadie. Es muy duro.*

Es que la... no, Yo con mi hijo lo he pasado, no podía. La gente no se muere de pena, no se muere de dolor, estaríamos muertos Hay quien lo supera antes. Era muy alegre, muy divertido, Quiero ahora empezar. Quiero intentar hacer como antes, divertido, tonterías, poco a poco como antes, diferentes, Nunca a va ser como antes, no. Tiene que nacer. El dolor no te deja, no te deja. Estabas tan feliz, cada uno es de una manera con tonterías, alegre y sin embargo ahora me cuesta, me cuesta. Yo estaba muy bien con mi hijo.

*Ahora es cuando te das cuenta. Ahora hecho de menos comer con mi hijo, que cosa más tonta, Que bien he ido con él, que bien hemos estado comiendo. Comer con el y punto, nada mas. **Valoras otras cosas.***

E-2.

Mi C. (hijo mayor) igual. Ahora mismo sabe que estamos aquí, se ha ido a duchar, huye. Yo suelo huir también. Yo me pongo mal. No quiere decir que no quiera hablar de mi hijo...

E-3.

...a evitar a los niños

No quieren participar en esta entrevista:

E-4.

Yo les había dicho (a las hijas) ¿queréis estar conmigo que va a venir esta señora? y me dijeron no mamá, no queremos.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

El hijo mayor evitación:

E-6.

No m'ha dit mama jo t'acompanye. Meu estava digent i jo sabia que no vindria i que no... perquè he ho se i ara hui li dic R., la mama se'n va a La Fe. Ah, mol bé mama.

"No m'ha el dit mamà jo t'acompanye. M'ho estava dient i jo sabia que no vendria... perquè ho sé. I ara hui li dic R., la mamà es va a La Fe. Ah, molt bé mamà."

No me ha dicho mamá yo te acompaño. Me lo estaba diciendo y yo sabía que no vendría... porque lo sé. Y ahora hoy le digo Rafa la mamá se vá a La Fe. Ah, muy bien mamá.

El padre evitación:

E-6.

...porque realmente mi marido no vino a nada. Sabe que pasa, que dice que esto es un circo.

El cada vez que ve al Dr..., le cae el mundo encima y le digo, para él será el demonio.

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

MOTIVACIÓN

Algunas pequeñas cosas toman especial relevancia a la hora de motivar a estas personas. Algunas que en otras circunstancias no serían tan importantes, adquieren un valor fundamental.

Motivación:

E-4.

Tengo una nieta pequeña tiene ahora 4 años. Mi nieta está loca conmigo, todos los días me dice abuela quédate a dormir conmigo. Yo salgo de aquí todos los días a las 7,30 h. de la mañana para llevar a mi nieta, para que no la saquen a las 8h y la lleven a las 9h.

Me dice, abuela te quiero mucho, hasta el infinito espacial, ¿que querrá decir eso para ella?

Cuando murió mi marido me decía abuelita estás triste verdad, porque te acuerdas del abuelito, yo también lo echo de menos, y tiene cuatro años, y me lo decía cuando tenía tres. Y a su madre igual, yo le digo eres B...c a mi nieta, el día de Año Nuevo, no de Reyes, comimos en casa de mi hija la mayor y que hizo, nos hace un dibujo uno para cada una, es el abuelito.

Para que tengáis una foto del abuelito, nos quedamos y lo guardamos, claro está. Dibuja a su familia y hace a su papa, su mama y a mí y preguntan quién es y dice mi abuela, con el pelo rizado y todo.

Mi nieta me ha dado la vida a mí, yo pienso que mis hijas tienen a su marido y yo ya no les hago falta, pero cuando tienes una nieta... mi hija me dice el año pasado, no quiero que estés sola, hasta que no pasen las navidades no quiero que te vayas. Por lo menos hago lo que estoy haciendo, saco a la niña y la despiertan y dice ya ha llegado la abuela, y se me coge al cuello.

E-7.

Una nieta Si tengo una. Es mi alegría. La niña además es muy simpática, se ríe muchísimo. 5 mesecitos. Me conoce bien, la tengo todos los días. Por la mañana en casa.

La cuida Si. La lastima que no la puedo coger porque no puedo hacer esfuerzos. Pero bueno.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

La tierna utilidad de de los brazos de su hijo:

E-6.

...pero para la persona que le ha puesto los brazos de tu hijo...será un dios. Nosotros no vamos a poder nunca más abrazar a nuestro hijo y ese... porque yo oí campanadas, porque en mi casa a los dos días estaba a tope de periodistas. Y les cerramos la puerta a todos, solo me pilló medio de lado uno y lo deje entrar. Después cuando lo tenía dentro me dijo quién era y claro, sí que hablamos con él y salió. Pero es lo que le dije yo. Yo solo pienso que he perdido a mi hijo. Y aquel me dijo pues... y le dije: ¿Tiene hijos? Y me dijo: creo que sí. Pues encantada de la vida de que pueda abrazar a sus hijos con los brazos de mi hijo. Que ya no son los de mi hijo. Es lo único que a mí me ha caído de referencia.

A ella le compensa. Para ella fue mas duro que para los demás:

E-10.

...son ellos (los nietos) que a lo mejor no lo han vivido con tanta intensidad como yo.

Egoístamente, no pierdes del todo a la persona:

E-11.

Eso fue importante a la hora de decidir, porque ya tenías algo que había....?
No, porque yo hubiera decidido, de no ser que él hubiera dicho nunca jamás, o yo quiero algo muy preciso, sí, porque de alguna manera y egoístamente no es perder a una persona y saber que esa persona está ayudando a otros.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

RELACIÓN DE AYUDA

La Relación de Ayuda es parte fundamental entre los instrumentos que maneja la Coordinación de Trasplantes. Se vé manifestada en ocasiones por las personas entrevistadas.

Cabeza clara:

E-8.

Pero ¿perdió por lo menos al principio interés por las cosas? Si, pero eso era porque yo estaba antes completamente agotada, estaba triste y estaba deprimida, pero nunca..., siempre con la cabeza bastante clara, pero que lo que no tenía bien era de aquí para bajo mal el cuerpo. ¿Ha necesitado psicólogo? Antes y después. Me miraron después. Es que coincidió el final de las revisiones para que me jubilaran con el año o así o medio año de la muerte de mi marido, del duelo de mi marido. Fue muy largo quizás porque yo no tuve bastantes fuerzas para afrontarlo antes. Y cuando me veían tan mal, me decían es que lleva usted el duelo encima.

Conciencia de la relación de ayuda:

E-10.

De todas maneras yo Puri, me acuerdo mucho de ti, de M. y de J. Es que me parece que tal como se enfoquen las cosas, es muy importante, mucho, mucho, porque en un momento determinado puedes herir mucho a la persona que tienes delante tomando una decisión.

Conozco el proceso. Estaba preparada:

E-11.

...y eso es una sensación que yo pienso a lo mejor algo influenciada porque yo sé lo que son los trasplantes. Porque es admirable lo que hacéis. En una conversación también le dije a mi hermana (Enfermera de Trasplante Hepático) ¿y como puedes aguantar eso? me dijo, pues nosotros en ese momento pensamos que otra persona va a poder vivir gracias a esta, y eso es algo muy bonito, es algo que te da la sensación que no pierdes del todo a esta persona.

¿Fue una muerte sorpresa para ti? Totalmente.

¿Y estuvo poco tiempo ingresado?. Fue bastante rápido, fue un ICTUS y ya no pude ni hablar con él; estamos bailando y al día siguiente estaba en el hospital. Fue una batalla, una lucha donde yo he tenido mucho apoyo, un apoyo que ha sido para mí muy valioso, y cuando ya vimos que con todo lo



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

que se pudo hacer no iba a vivir, fue muy claro que yo quería que siguiera viviendo.

El padre lo supera trabajando:

E-6.

Te unes ganas de treballar com un llop

"Té unes ganas de treballar com un llop"

Tiene unas ganas de trabajar como un lobo

Relación de Ayuda:

E-1.

Empieza a explicarte y empiezas a reflexionar, a lo mejor con el tiempo tú lo sabrías, pero si otro te lo dice, aprendes antes. Pues sí que es válido, por supuesto que es válido.

E-8.

Y si, yo creo que he ido buscando cosas y bueno... Me puse a estudiar otra vez cuando me jubilaron.

E-11.

Y otra pregunta, ¿te parecería importante la colaboración un psicólogo o psiquiatra?

Eso es muy personal, para mí M. (se refiere a la CT) fue mi psicólogo, ella es la que me abrazó y lloró conmigo y eso para mí fue....

E-11.

Es una buena cosa que te puede ayudar, que sabe de qué te van hablar, que encuentra las palabras para ayudarte, eso sí, pero claro, yo no las tuve.

Relación de ayuda, comprensión, afecto:

E-2.

Otra cosa que para mí fue maravillosa fue que yo he encontrado tanto cariño aquí, tanta comprensión, que la carta que me mando M. (se refiere a la CT) después diciendo que órganos han servido, no te da la sensación de que ya los tienen, ya se han olvidado, no, sino una personificación, un ir contigo en ese camino, decirte que es lo que ahora puedes estar segura que has ayudado, que de verdad ha servido algo,



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Relación de ayuda. Solicitud de donación:

E-2.

*Ahí estáis vosotros para hablar con esas personas, o para transmitirles, o para que en el momento que se preguntan, reflexionan, un poco de esta vida que se te va , va a dar vida a otros, es tocar un poco la espiritualidad de la persona, es que es lo que mueve decir a la persona que sí. **Lo has dicho muy bien, porque es dignificar realmente.***

El intento de ayuda por parte de personas no especializada a veces es un lastre. Probablemente el ayudante tenga la mejor intención, pero si tiene falta de habilidad y preparación, crean un efecto perverso.

Necesitas descargar:

E-11.

Realmente que te oiga alguien, que necesites descargar, porque qué otra cosa va a hacer el psicólogo.

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

SISTEMA SANITARIO

Las experiencias anteriores de hospitalización y trato con el Sistema Sanitario tienen gran influencia en la resolución de esta situación.

La mayoría de las familias entrevistadas, guardan un buen recuerdo de la atención dispensada por los profesionales, con ligeras excepciones.

Confianza en el sistema:

E-2.

Estamos seguros de que a V. se le dio el tratamiento correcto. Estamos seguros de que La Fe actuó en todo momento muy bien.

Contentos con el tratamiento:

E-5.

El golpe estaba en la cabeza El golpe estaba en la cabeza, el hematoma. El fallecimiento fue muerte cerebral. La segunda intervención que le hicieron, le dejaron un trozo de cráneo sin colocar para ver si descomprimía. Yo por eso no tengo ninguna queja ni nada, al contrario.

Expresa la admiración de los médicos:

E-5.

Y un médico que estaba allí dijo, me quito el sombrero, ¡Si todo el mundo pensara como vosotros!

La sensibilidad o no de algunos profesionales se mide de manera más exacerbada en momentos especialmente perceptivos de gran desolación.

Quejas hacia la insensibilidad de algún personal:

E-2.

Si a mí el señor que vino, que me imagino que será muy buen médico, no vamos a entrar en eso, pero esa frialdad, esa forma de decirlo lo de que mi hijo estaba... Si en ese momento me dice que su hijo ha fallecido y me pide los órganos él, no sé como hubiera actuado porque no tuvo, lo dijo tan... El golpe es más duro, no sé.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Quejas hacia la primera atención. Pérdida de tiempo:

E-7.

Luego el tenerlo allí toda la santa mañana como lo tuvieron hasta por la tarde noche siete y media u ocho que lo llevaron para La Fe. ¿Lo atendieron primero en el propio hospital? Si pero lo que le hicieron y ná fue todo lo mismo. El estaba consciente pero ya no hablaba. Y por la noche en La Fe ya vomitó sangre. El golpe era grande. Si. Todo el lateral...

Quejas sobre el espacio:

E-3.

Luego lo único recalcar que el sitio donde te lo dicen es muy importante, una sala...un despacho amplio no sé donde...los sitios de comunicación...

Se hace eterno:

E-10.

*...tomar decisiones tan rápidas se te hace eterno.
Fue todo muy rápido no tengo ahora mismo conciencia de que si fueron 2, 4 o 40 horas.*

Tratarla con respeto:

E-10.

...de pedirle que la cuidara. Se lo que pasa con el donante, y eso me desgarraba un poco más. Yo pedía que la trataran con respeto y lo que hiciera falta



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

CUESTIONES PENDIENTES

A muchas personas se les plantean episodios inconclusos o cuestiones que les hubiera gustado cambiar y que no les permite realizar tranquilamente su duelo.

En ese sentido, escribir es una de las técnicas útiles de asesoramiento en el que puedes evocar sentimientos y recuerdos.

Quiere expresarse por escrito:

E-1.

Yo quisiera escribir un libro, pero no sé ni por dónde empezar, ni que hacer, tengo cantidad de problemas.

Le recomienda que escriba:

E-1.

Cuando conocí a Salvador, el periodista que tú me presentaste, cuando hable con él, yo creo que hablamos y me dijo lo que tú. Tu puedes escribir, me dijo lo que tú, escribe notas que ya habrá alguien que se encargará de ordenarlas.

Quieres soltar lastre:

E-1.

...porque en esos momentos deseas apoyar la cabeza donde sea y desahogarte y dejar salir esa pena que tienes. Y si la persona que te recibe lo hace de manera cariñosa y un poco cercano a ti, pienso que siempre es mejor que una persona que lo haga desde la distancia. Que lo hagan fríamente. Entonces yo creo que sí que puede influir el estado de la persona y como se encuentre. Pero creo que sí que influye la forma que la otra persona llega a ti. Luego está dentro de cada persona lo que piense y el estado en que se encuentre en ese momento. Porque no todo el mundo recibe las noticias de la misma manera.

Quisiera solucionar su distanciamiento:

E-1.

Si yo la tengo. Si siempre quisieras decirle más cosas que con tus fuerzas no has podido decirle, que quizá por tu relación...



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Superado el dolor por el litigio, queda la necesidad de conocer la verdad.

Pensar que nunca se conocerá la verdad produce dolor:

E-2.

La angustia de tener que ir a declarar y el litigio ya ha pasado.

No cuadra:

E-3.

Mi hermano, el día que se muere, se iba a casa (de alta).

Trasmitir el legado:

E-4.

Mi hija dice ¡El papa! ¡Hubiera disfrutado del papa! Mi nieta ha perdido a su abuelo, le hubiera enseñado todo lo que nos enseñó a nosotras, y yo le digo lo que debéis de hacer es transmitir a vuestras hijas todo lo que el papa os ha enseñado, la música, la lectura. A mis hijas les gusta lo mismo que a mi marido. Tengo dos hijas muy inteligentes, de matrícula. Mi yerno está encantado de que esté conmigo (la nieta); tiene madre pero está delicada. Quieres todo lo que su abuelo le hubiera enseñado lo aprenda. Mi nieta toca el do-re-mi-fa-sol y le decimos ¿quién te lo ha enseñado? en el cole y ella dice enfadada...en el cole. Oye una dulzaina en el pueblo, yo me meto en casa y ella dice, el abuelo. Dice, echo de menos al abuelito. Mis hijas se han hecho un panel con varias fotos de mi marido.

Faltan cosas por hacer:

E-4.

He ido remontando, al tener a mi nieta, luego he venido aquí (nueva casa). Porque en aquel piso todo eran recuerdos. Además era un piso que nos había... porque nosotros nos fuimos a vivir al pueblo porque mi marido se prejubiló y tenemos una casa allí que ya la compramos con ese fin, pero al nacer la nena, yo me tuve que venir, entonces nos tuvimos que venir. Como mi otro yerno tenía un piso alquilado y no le pagaban, tuvo muchos problemas, consiguió a los 5 años tirar al inquilino y nos lo arregló, nos quedó un piso monísimo y ahí estábamos la mar de a gusto. Pero claro, mi marido era "un manitas", te montaba de todo, de todo, de todo. Entonces, detallitos, eso lo he tenido que dejar allí. Me he traído el dormitorio que me lo hizo él. Pues todo esto me lo hizo él. En fin, y en el pueblo, ni te digo. Ni cuento todo lo que tengo hecho por él. O sea que era "un manitas". Tenemos cuadros pintados por él. Yo soy de Valencia capital. Soy de Angel Guimerá. El pueblo está en la Sierra de Espadán,



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Ahín. Y allí vivimos los últimos seis años de nuestra vida. Los hemos vivido allí juntos porque luego mi marido en total vivió aquí 2 años y 4 meses. Fíjate, ha sido venirnos a Valencia. Uno piensa de todo. Y claro. Ahora por ejemplo han pasado las Navidades y yo me acuerdo que es que a mi marido le encantaba, por favor, muy bromista con mucho sentido del humor. Él se ponía a cantar con sus hijas. Se había empeñado en hacer una grabación con mis hijas porque cantaban muy bien y mi marido también. Quería hacer una grabación para el día de mañana que las tuvieran ellas cantando. El tocando la guitarra y cantando con ellas. Y eso no pudo ser. Hay cosas que no nos dio tiempo a hacer. Mi marido decía no me quiero morir sin ir a Italia. Vale M., ahora cuando la nena... y ya no hemos podido. Quería ir de viaje. Sin mi marido no voy a ningún sitio, no me apetece, porque yo el pensar que ya él no va a venir... yo ya hay muchas cosas que sin él no las quiero hacer. Porque no las he hecho con él y era con la única persona que lo hubiera hecho, y ya está.

Le hubiera gustado despedirse de él:

E-4.

Lo que a él le paso, fue brutal. Yo leí parte de todo el informe y no reaccionó ni al dolor al pincharle, yo pienso que en esos momentos tienen que hacer de todo, hay que entenderlo así yo no pienso que son carniceros, que tiene que cerciorarse de todo, pienso que hay un protocolo para todo, y como mis hijas me dijeron que le habían tratado tan bien, yo estoy tranquila; lo único que no me despedí de él, que hubiera querido es haberle cogido las manos, me hubiera gustado haberle dado un beso. Yo estaba ingresada y no pudo ser, es lo que me ha quedado ahí.

Tiene un resquemor:

E-5.

Yo solo tengo una espina clavada (se refiere al conductor).

Conocen a quien la atropelló:

E-5.

Es que la señora ésta o su familia no se han puesto en contacto y es la espina que yo tengo clavada. Tengo todo la documentación Igual que sabemos nosotros, ella lo sabe. El día que estuvimos en el Palacio de Justicia con nuestro abogado, no apareció nadie, solo apareció su abogado. Fui con R., vino mi suegro vino mi suegra que también ellos ha recibido una ayuda.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Jamas se ha puesto en contacto ni ha pedido perdón. Solo apareció su abogado:

E-5.

*De la parte de esta señora o de esta familia, apareció un letrado, un chico joven, con todo firmado, que si yo no hubiera estado de acuerdo en algo... Ni una carta, algo por lo menos a su hijo, una disculpa. Hay mucha gente que nos dice: ella lo estará pasando también muy mal, porque ella sabe lo que ha hecho. **Ella como personal normal me imagino, yo lo pasaría mal.** Una carta, una disculpa por su parte, por parte de su familia, de su marido. A R., su hijo.*

Solo necesita cerrar esa puerta que aun está abierta:

E-5.

Ha pasado ya año y medio, el día 5 de julio habrá pasado dos años y por lo menos una carta. Una carta de disculpa aunque no la escriba ella, que la escriba otra persona. Que vea que viene de esa familia.

Quería saberlo todo:

E-6.

Después hablé con una doctora que paró, fue de las primeras que paró, porque indagué mucho, mucho, mucho. Quería hablar con la del SAMU, quería hablar... pues con todo el mundo. Más que nada por saber si había dicho alguna última palabra, por saber si se había acordado de su madre y de su padre. Por si había dicho: "mecagüen la puta, ¿qué ha pasado? Yo quería saber lo que había pasado. El cruzaba el semáforo, pensaba que venía a casa. Y entonces puso el pie en el paso de cebra y un chaval que no le dio tiempo a frenar o..., pues, una desgracia. ÉL 21 años y E. 15 imagínese... pues nada. Y se lo llevó por delante.

Su cuerpo y su mente le piden regresar, estar junto a él:

E-6.

Y yo a las 5 de la mañana digo ¿qué hago aquí si mi hijo está allí? Y mi marido: pues yo no puedo ir. Yo me voy. Y nos fuimos.

Y entré un poquito así "oye mira que soy la mamá de E." "Es que no puede..." "Yo ya lo sé" es decir que estamos ahí fuera". "Vale, vale" y nada, no quise decir...



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Quería despedirse de él:

E-6.

Dona igual. Ho tenia molt clar. Perquè jo de veegaes ha sentit en la tele coño, sa despertat al .A mi em digueren mort cerebral. Li diguí: m'agradaria despedir-me del meu fill que jo no m'a despedit, que no la vist i me digué si, si. Clar, ara el canviaran.

"Dóna el mateix. Ho tenia molt clar. Perquè jo a vegades he sentit en la tele "coño" s'ha despertat al... A mon em van dir mort cerebral. Li vaig dir, m'agradaria despedir-me del meu fill que jo no m'he despedit, que no ho he va dir vist i em va dir si, si, clar, ara ho canviaran."

Da lo mismo. Lo tenía muy claro. Porque yo a veces he oído en la tele "coño" se ha despertado al... A mi me dijeron muerte cerebral. Le dije, me gustaría despedirme de mi hijo que yo no me he despedido, que no lo he visto y me dijo si, si, claro, ahora lo cambiarán.

Se arrepiente de no haber abierto la caja. No se atrevió:

E-6.

La única pena que tengo es no haber abierto la caja antes de meterlo en la caseta. Eso sí que me duele muchísimo, porque muchas veces le digo a mi hermana ¿y si no era E.? Mi hermana dice: ¡por el amor de Dios! Es verdad. A ver si estoy llorando yo aquí frente a una caseta y ha habido un fallo y... No me atreví, no me atreví.

Los padres cuyo hijo muere, son muy vulnerables a los sentimientos de culpa a veces irracional.

Se siente culpable de no haber ido a por él:

E-6.

En sent culpable de no haver anat a per ell. Que anava moltes vegades. No e ho puc evitar.

"Em sent culpable de no haver anat a per ell. Que anava moltes vegades. No ho puc evitar."

Me siento culpable de no haber ido a por él. Que iba muchas veces. No lo puedo evitar.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Sorpresa. Cuestiones pendientes:

E-9.

Descolocado, ¿el qué? ¿Lo que ocurrió? ¿El fallecimiento de mi padre?. Si. Pues es que no te lo esperas, pues no te lo esperas, y piensas pude haber hecho esto, esto; me hubiera gustado cambiar esto, esto y esto....

Le molesta la no integridad del cuerpo:

E-9.

*Yo sí que pensaba cuando estaba el tanatorio, por lo de los órganos no se lo que pasaba, pero a mi sí que un poco que pensaba que no estaba el cuerpo entero; pero ahí un poco sí me molestó. ¿Sabes?
Yo lo sé por eso, si no hubiese pensado pues lo típico: corazón (que no servía ya), pulmón, riñón... Pulmón tampoco, riñón y el hígado. Bueno, ya. No pensaba que a nivel de piel y huesos, todo eso no... en cuanto a donación. El papá... Yo pensaba que está vacío, que no estaba la barriga de papá. Que luego a lo mejor no se lo que haréis.*

Enterrarlo con su madre. Recuperar el tiempo perdido:

E-9.

Pienso decir que en caso de donar los órganos el resto se incinera, pero nosotros no lo hicimos porque queríamos enterrarlo con mi madre, porque era una manera de tener un resto físico, un hueso, un tal. Saber que están sus restos mortales, que no es ceniza, que no se evapora. Que es raro hoy. La gente me decía ¿vais a enterarlo con tu madre? A mi madre no la incineró mi padre en ese momento, pues, no sé si lo hubiera querido o no. A mí lo que me pesa, ves, en cuanto a la donación, a mí visceral no me afecta nada, pero a nivel óseo y todo eso sí lo veo más macabro, a mí ya el pensar que han cogido pierna, que han cogido cadera, eso sí que a mí me... pero bueno que tampoco lo pienso, pero sí que en cuanto...



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

CONSECUENCIAS

Algunas personas sienten afectada su salud después de pasar una experiencia como esta.

Duerme mal:

E-6.

Dorm mal? Si, mol mal. I no ansomie may en ell. Em torne loca ansomiant animalades, bestiaes de bolsos i coses que no tenen ninguna importància pa mi.

Ara pues no dorc. Jo me chite i dorc aixina una sonà. Me desperté Me dona un tractament el de capçalera i no, no. No perquè jo no

"Duesme mal? Si, molt mal. Y no son mai amb ell. Em torne boja somiant animalades, bestiades de bosses de mà i coses que no tenen cap importància per a mi.

Ara ues no dorm. Jo em gite i dorm així d'una sonata. Em desperte. Em va donar un tractament el de capçalera i no, no. No perquè jo no"

¿Duerme mal? Si, muy mal. Y no sueño nunca con él. Me vuelvo loca soñando animaladas, bestiadas de bolsos y cosas que no tienen ninguna importancia para mí.

Ahora, pues no duermo. Yo me acuesto y duermo así de una sonada. Me despierto. Me dio un tratamiento el de cabecera y no, no. No porque yo no...

Echarlo en falta, Compartir mentalmente con él. Añoranza:

E-8.

...que eso sí que extrañó a J. M. a rabiar, cuando voy por ahí me acuerdo de él, pero vamos, es como si lo llevara yo; y digo ahí teníamos que venir, aquí estaríamos. Tengo muchos sitios pendientes y me voy con si fuera con él. ...Ahí tenía que estar con él y me voy, mientras mi cuerpo me lo permita. Porque tengo un subidon al año. Este primer trimestre perdí clases, no podía subir a las escaleras ni al autobús ni nada. Tengo temporadas. Y esta temporada ha sido muy mala.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Empeora su salud:

E-8.

Lo que pasa es que claro, había que seguir peleando por eso y por él y por mí, porque a mí ya me estaba afectando, me estaba agotando tanta rehabilitación a todas horas, hasta por la noche porque se despertaba y te decía una palabra de cuatro sílabas, "escalera", y tenías que felicitarlo cuando yo estaba grogui perdida. Ya empecé a atacarme y me salió fibromialgia en el 2002 y él estaba muy preocupado, porque yo era su apoyo, era su todo. Entonces había que plantearse la manera de que yo saliera adelante. El ya estaba bien. Ya podía estar en casa. Se ofrecía para ayudarme a mí. Empecé, decidí a los 5 años, en el 95, que había que hacer algo, y como yo solo se enseñar, dije pues yo me voy a poner... todos me dijeron que me pusiera a trabajar otra vez.

Invalidez. Dependencia. Mal pronóstico. Poca esperanza:

E-7.

O sea que... ¿Mejorará? No, yo tengo artrosis y osteoporosis. No hay solución. Hasta la fecha no hay solución. Aguantar y ya está. Tomárselo con... como me lo tomo yo. Es que es así. Además llevo un corsé que parece un armazón, si no, tampoco podría estar sentada (Se emociona). Le estoy haciendo pasar un mal rato. Es normal, cuantas cosas, y es normal.

La madre ha perdido interés:

E-6.

Ha perdut l'interés? Jo per moltes, per moltes

"Ha perdut l'interés? Yo per moltes, per moltes"

¿Ha perdido el interés? Yo por muchas, por muchas

La madre no quiere ponerle cara al conductor:

E-6.

¿Ha tenido problemas judiciales?

No. Enseguida le dimos poderes a un abogado y le dije: Ni quiero ver al chico, porque no lo ha hecho adrede, y el pues también se lo estará pasando muy mal. Yo conduzco, mi hijo conduce, mi marido conduce... Y yo no quiero verle la cara, no quiero ponerle cara... Mi marido... "Yo'l mate"... Las personas de huerta... gua, gua, gua...



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Pensó en el suicidio:

E-4.

Al principio yo me hubiera muerto, hubiera sido capaz de tomarme un tubo de algo, pero pensaba con mis hijas. Si ago esto ¿que iban a pensar mis hijas? A mis hijas las hundo. Si ya han perdido a su padre. Si no llega a ser por eso, no estaría aquí. Sé que está mal que lo digas. Sé que dicen: no digas tonterías.

Perder el sentimiento de culpa:

E-1.

Todo eso te hace recapacitar y perder el sentimiento de culpa que tienes. Tú piensas en tus problemas y piensas "si hubieras podido hacer las cosas de otra forma, cuantas cosas te hubieras podido evitar". Te hace recapacitar.

Perdida de fe:

E-4.

He sido una persona creyente, practicante, claro en una familia, mi padre también era... mis hermanos no, pero yo sí.

Perdida de salud:

E-5.

...las enfermeras me decían, a ver si cuando la tengas que cuidar caes tu enfermo. Yo perdí 9 kilos. Venía por la mañana a las 7, me daban una mantita y yo estaba en un sillón, hasta las 1,30 que dejaban verla y por la tarde igual hasta la 6 que me dejaban verla.

E-6.

De seguida m'ataca a els tiroides. I ara ha recuperat. ¡Chiquillo! jo em quedí en 54 o 55... que jo me trobava estupenda i meravellosa. I sí, en la salut m'ha repercutit. Ara de els tiroides estic molt be però vaig arribar a pedrer no se si foren 18k una cosa aixina, en vora tres mesos i em digueren que era de tiroides. Em ficaren el tractament i ara estic prou be.

"A continuació em va atacar al tiroide. I ahor ja he recuperat. Xiquet! Jo em vaig quedar amb 54 a 55... que jo em trobava magnífica i meravellosa. I sí, en la salut m'ha repercutit. Ara el tiroide els tinc molt bé però vaig arribar a perdre no se si van ser 18k, una cosa així, en prop de tres mesos i em van dir que era del tiroide. Em van posar tractament i ara estic prou bé."



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

A continuació me atacó a la tiroides. Y ahor ya he recuperado. ¡Chiquillo! Yo me quedé con 54 a 55... que yo me encontraba estupenda y maravillosa. Y sí, en la salud me ha repercutido. Ahora los tiroides los tengo muy bien pero llegué a perder no se si fueron 18k, una cosa así, en cerca de tres meses y me dijeron que era del tiroides. Me pusieron tratamiento y ahora estoy bastante bien.

Presencia:

E-6.

*Moltes vegades aixina com una cosa rara i moltes vegades ixc i com si el vera vindrer. Pareix que el veja vindre perquè's que realment, sen anà i no ha tornat. I entonces em pareix que està en un viatge llarg i un dia es trobarem però està en un viatge llarg. He de aguantar uns anys però montant les meues histories per a poder... **el major** te 24 anys, en te vintitres. Cuant falta Enrique en tenia 20 i Enrique falta en 15 el 11 de novembre i el 12 de desembre complia 16. Tenia molt poquet hasta el cumpleaños.*

"Moltes vegades així com una cosa rara i moltes vegades isc i com si ho vera vindre. Pareix que ho veja vindre perquè és que realment, se'n va anar i no hi ha vuelto. Y llavors em pareix que està en un viatge llarg yun dia ens trobarem, però està en un viatge llarg. He d'aguntar uns anys però muntant les meues històries per a poder... (el major) té 24 años, té vintitres. Quan faltat E. tenia 20 i E. faltat amb 15, l'11 de novembre i el 12 de desembre complia 16. Tenia molt poquet fins a l'aniversari."

Muchas veces así como una cosa rara y muchas veces salgo y como si lo viera venir. Parece que lo vea venir porque es que realmente, se fue y no ha vuelto. Y entonces me parece que está en un viaje largo y un día nos encontraremos, pero está en un viaje largo. He de aguntar unos años pero montando mis historias para poder... (el mayor) tiene 24 años, tiene vintitres. Cuando falto E. tenía 20 y E. falto con 15, el 11 de noviembre y el 12 de diciembre cumplia 16. Tenia muy poquito hasta el cumpleaños.

E-6.

I E. faltà en novembre i el meu fill diu mama no anem a fer sopar de Nochebuena? Clar fill que anem a fer sopar de Nochebuena. I n'hi ha gent que ma dit: Hoooy! No estaves de dol? Com no teu puges imaginar. Però jo vull qu'el meu fill tinga un record de la familia senta a la taula. Que falta el seu germà? si senyora, però ham estat assentats en taula, no tirats en un sofà plorant, i ham fet el sopar i va arribar Nochevieja: Si tu m'ho dius jo no vaig. Com ta de dir, tens que anar ahon siga. Si tu el trobes en ganes d'anar. Jo se de gent que i d'una mare que no estiga amargà.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

"I E. va faltar al novembre i el meu fill diu mamà no farem sopar de Nit de nadal? Clar fill que farem sopar de Nit de nadal. Hi ha gent que m'ha dit Hoooy! No estaves de dol? Com no et pugues imaginar. Però jo vull que el meu fill tinga un record de la família assentada a la taula. Que falta el seu germà? Si senyora, però hem estat assentats a la taula, no tirats en el sofà plorant, i hem fet la sopar, i va arribar Nit de cap d'any: Si tu m'ho dius, jo no vaig. Com t'he de dir, has d'anar on et vinga engana. Jo es de gent que... i d'una mare que no estiga amargada."

Y E. faltó en noviembre y mi hijo dice ¿mamá no vamos a hacer cena de Nochebuena? Claro hijo que vamos a hacer cena de Nochebuena. Hay gente que me ha dicho ¡Hoooy! ¿No estabas de luto? Como no te puedas imaginar. Pero yo quiero que mi hijo tenga un recuerdo de la familia sentada a la mesa. ¿Que falta su hermano? Si señora, pero hemos estado sentados a la mesa, no tirados en el sofá llorando, y hemos hecho la cena. Y llegó Nochevieja: Si tú me lo dices, yo no voy. Como te tengo que decir, tienes que ir donde te venga engana. Yo se de gente que... y de una madre que no esté amargada.

E-6.

Me está viendo, esté donde esté, que no sé dónde está.

I jo dic: Allà hon aixca anat diggamli Cel o digamli lo que siga jo pensí que mos mirarà des de allà i conforme eu perque jo he per això.

"I jo dic: Allà a on haja anat diguem-li Cel o diguem-li el que siga jo pense que ens mirarà des d'allí y..."

Y yo digo: Alla a donde haya ido digamosle Cielo o digamosle lo que sea, yo pienso que nos mirará desde allí y...



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

APENDIZAJE

Algunas experiencias vitales dejan una huella importante en las personas que las viven. Entre ellas, la enfermedad, la hospitalización, los accidentes, la muerte, la donación de órganos. En el transcurso de la vivencia, se crece. Algunas veces de manera consciente, otras sutilmente.

Segun Castañeda, (2006) el duelo, de poder ser una experiencia devastadora y paralizante, puede pasar a ser una experiencia de crecimiento personal; de encontrarse perdido a descubrirse, de abandonarse a intentar salir por todos los medios.

Más fuerte:

E-2.

Soy más fuerte con lo que me ha pasado ahora.

Les sirve de ayuda:

E-5.

Yo a mí personalmente me ha servido para bien.

Crecimiento:

E-6.

Crecimiento personal Sí. *Convençuda, totalment convençuda. A mí en concret. Igual a la parella no mos ha anat molt bé. Però a mi en concret, si.*

"Si. Convençuda, totalment convençuda. A mí en concret. Igual a la parella no ens n'ha anat molt bé. Però a mi en concret, si."

Si. Convencida, totalmente convencida. A mí en concreto. Igual a la pareja no nos ha ido muy bien. Pero a mí en concreto, si.

Apego:

E-7.

Crecimiento personal. *Al principio mis hijos se empeñaron..., porque yo lo tengo aquí en casa a mi marido. Y yo... A él le gustaba mucho el chalet. ¿Qué lo tiene en ... lo tengo en la urna. Y lo tuve que quitar de ahí (salón).*



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

¿Qué lo tiene en el chalet? No, lo tengo en la habitación de allí. Era demasiado impacto. Claro, al vivir juntos tiene que pensar en sus hijos. No pero la que tenía que pensar era yo, que era la que peor lo estaba pasando. Además me dijeron que no era bueno que me pasara yo el día viendo la urna. ¿Le habla? Sí. La nieta. ¡Uff! Ya para él... Era muy niñoero, mucho, mucho, mucho.

Generalmente las experiencias impactantes suelen suponer un aprendizaje para la persona, especialmente algunas como la enfermedad, la hospitalización y la muerte. Algunos familiares se dan cuenta de este crecimiento.

¿Algo positivo?:

E-9.

Y pensáis que la donación os ayuda en positivo a todo esto?. No lo he contemplado, quiero decir, que igual que se entierra o se incinera, se donan órganos. Es como un paso más; no me condiciona a nada, quiero decir, mi padre muerto... Yo no pienso que ha donado los órganos, pienso los momentos que viví con él y lo que no he vivido... no me pongo a pensar, mi padre dio los órganos.

Enriquecimiento personal:

E-9.

Por supuesto. Si. Ahora se puede idealizar. Idealizar con lo que él deja... Lo que quiero decir es que cualquier enfermedad o cualquier paso por el hospital, suele ser, es de un impacto tan fuerte para la gente que es un crecimiento personal, aunque fuera doloroso. Yo si fuera a la sala donde estuve este día, pues si florecería sentimientos en mí, pero este hospital no me dice nada. Sabes, es que no... Tengo entendido que en España es uno de los sitios que mas dona ¿no? ¿El corazón funciona? Y tienes que hacer el trasplante en 5 minutos para que los órganos no pierdan....? ¿Sí que ha sido útil mi padre para otras?



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

FUTURO

La proyección de futuro de estas familias está totalmente mediatizada por el hecho luctuoso. Aunque muchas consigan superar la pena, la vida cambia de sentido.

Voy a estar con mi hija cuando me muera:

E-1.

...pero a mí sí que me ha hecho creer que yo voy a estar con mi hija cuando me muera. Como ella misma me dijo...

Vive el presente:

E-4.

Ahora tengo a mis hijas y con eso tengo que vivir. Eso no quita para que tenga bajones, y otros ratos para reírme con mi nieta. Cuando estoy con mi nieta me río, me pongo a gatas con ella, y mi vida es eso. Me dicen que tengo que salir, conocer gente y yo digo, para que conocer gente, tengo a mis vecinas a mis amigas. Hombres en mi vida hoy por hoy, ¡por Dios! Ningún hombre le llegaría a la suela de los zapatos, sería imposible conocer a alguien como él, siempre estaría comparándolo, eso sería horroroso. No, yo voy a vivir con tranquilidad. Que mi hija me necesita. Aquí como estoy sola tengo poco que hacer, paso la mopa, el plumerito. No estoy aquí prácticamente.

Le gusta la normalidad:

E-6.

Preferix la normalitat. Jo lo que busque es... El meu home, lo que està centrat es la faena. Treballa com un negre. A les cinc del matí ja està al mig del camp i torna a les 7 de la vespra nit i m' pareix molt bé, perquè jo trobe que... I ell, parles de 40000 temes, mentres no toques eixe tema, lo demás tot es bé.

"Preferisc la normalitat. Jo el que busque es... El meu marit, la qual cosa està centrat és en el treball. Treballa com un negre. A les cinc del matí ja està enmig del camp i torna a las 7 de la vesprada nit i em pareix molt bé, perquè trobada que... I ell, parles de 40000 temes, mentres no tocs el tema, l'altres tot està bé."



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

*Prefiero la normalidad. Yo lo que busco es... Mi marido, lo que está centrado es en el trabajo.
Trabaja como un negro. A las cinco de la mañana ya está en medio del campo y vuelve a las 7 de la tarde noche y me parece muy bien, porque encuentro que... Y él, hablas de 40000 temas, mientras no toques el tema, lo demás todo está bien.*

No lo olvidará:

E-6.

Yo creo que no se le va a olvidar (se refiere al conductor). A mí no se me olvidaría nunca en la vida.

No quiere equivocarse de nombre:

E-6.

Que no estiga contínuament digenme el teu germà... Procure no equivocar-me R., R. fill! No vulc equivocar-me.

"Que no estiga contínuament dient-me el teu germà... Procure no equivocar-me R., R. fill! No vull equivocar-me."

Que no esté continuamente diciéndome tu hermano... Procuro no equivocarme R., R. ¡hijo! No quiero equivocarme.

Vida rota:

E-6.

Diu: Que tu, que tu! Diferens. Cuant es mal diu el teu fill i cuant es bo diu el nostre fill. Podríem arrapar-se. Me parava molt el que..., perquè a mi ma fet mal tot asó i jo me note... Jo m'eix continua-me'n, em note tocà, però, i es lo que jo dic que m'a fastidiat la vida, m'a fastidiat, però seguís vivint i seguix en la meua rutina i m'agrada que es dies siguen a poder ser molt iguals.

"Diu: Que el teu, que el teu! Diferents. Quan és roïn diu el teu fill i quan és bo diu el nostre fill. Podríem arrapar-nos. Em parava molt el que..., perquè a mon m'ha fet mal tot açò i jo em noto... Yo m'isc contínuament, em note tocada, però, i és el que jo dic que m'ha empenyat la vida, m'ha empenyat, però continue vivint i seguisc amb la meua rutina i m'agrada que els dies siguen a poder ser molt iguals"

Dice: ¡Que tu, que tu! Diferentes. Cuando es malo dice tu hijo y cuando es bueno dice nuestro hijo. Podríamos arraparnos. Me paraba mucho el que..., porque a mi me ha hecho daño todo esto y yo me noto... Yo me salgo



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

continuamente, me noto tocada, pero, y es lo que yo digo que me ha fastidiado la vida, me ha fastidiado, pero sigo viviendo y sigo con mi rutina y me gusta que los días sean a poder ser muy iguales.

No baila más:

E-11.

No he vuelto a bailar, no podría bailar un tango, los tangos son tristeza, a veces tengo un bajón pero pienso que es por la vida misma, por todas las circunstancias, he de ser realista y ver la vida tal como es.

No lo comprende:

E-4.

Claro, que me pasara eso, no lo podía entender. Es que sigo sin entenderlo.

No lo han superado:

E-4.

¡Era un hombre que ha dejado una huella tan grande! les digo a mis hijas que era tan grande que por eso nos ha dejado esta huella. Mis hijas no lo han superado. Yo estoy muy mal cuando estoy sola. Cuando estoy sola tengo mis bajones. Pero mis hijas lo llevan muy mal, Yo me hago la fuerte porque yo soy más fuerte que mis hijas. Esta hija sale a la calle y dice mi padre no ve el sol, ve las nubes, mi padre no ve las nubes. Se me han quedado las dos así, mi mayor no puede. No lo han superado de ninguna de las formas.

No puede escuchar música:

E-4.

La música ya puedo al principio no podía, tengo mucha música clásica, ya empiezo, antes no podía con la música, ahora solo me queda engancharme a leer donde me quede. El otro día me regalaron un libro, y es fácil de leer, es de aventuras. Es lo único que no me he podido engancharme. De momento como con la música ya puedo, solo me queda la lectura.

No lo pienso con toda tranquilidad pero le he perdido el miedo:

E-1.

Ya te digo, o bien cuando me muera o bien cuando se me vaya la cabeza, a mí aquellas palabras de mi hija no se me olvidaran nunca, y a mí me ha hecho bien, me hizo perder el miedo a la muerte, no es que sea algo yo que piense con total tranquilidad, pero si he perdido mucho. A mí me ha ayudado mucho. El hecho de saber que otras personas, porque me imagino que lo comprobáis, que sigue viviendo con órganos de M. después de 18



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

años, pues son 18 años que se han llevado. Aunque mañana se murieran, ya han ganado.

Las experiencias anteriores vividas con el finado, cobran especial relevancia, principalmente si han sido duras o impactantes.

Cierto es que toda su vida, pasa por delante como una película, adquiriendo mayor importancia ciertos pasajes, minimizando otros y tal vez aumentando el impacto que le genera la ausencia.

Rehabilitación dura:

E-8.

Estuvo toda la vida rehabilitándose, pero fuerte, fuerte, 5 años. Unos dos total aquí con vosotros por la mañana en gimnasio y foniatría y por la tarde en privado un fisio. Fue... y como aparte que como yo tengo costumbre de enseñar, empezamos de cero. Empezamos de cero total, no podía masticar, no podía hacer nada. Empezamos a chupar, a morder, a hablar. De cero.

Empezar nueva vida:

E-8.

Al final acabó conduciendo. Independiente total. A los cinco años estaba totalmente independiente, entonces había que hacer algo porque nos quedamos los dos solos en casa encerrados y él se sentaba en un sofá a ver la televisión. Eso no es una vida, éramos jóvenes. Él tenía 46 años. Entonces se recuperó muy bien para vivir, para disfrutar de la vida, pero yo empezaba a estar mal. Tenía una fibromialgia. Es que como ya en el 90 tuvimos ese susto tan grande, no sabíamos si saldría y cómo saldría de ese ataque, ya estábamos preparados para lo que pudiera ser, de antes. La primera vez fue el gran susto, pero habían pasado 16 años y lo teníamos muy superado. Él estaba fenomenal y podíamos ir a muchos sitios.

Empieza a trabajar:

E-8.

*Entonces... **Había dejado de trabajar** cuando me casé me dediqué a cuidar a mis padres, a mis suegros y a él. Bien, estaba muy bien. Y bueno pues vi las posibilidades y me.... La única era volver a la Universidad, sacarme la 2ª titulación para ponerme al día, y entonces me apunté en Edetania a hacer la Especialidad de Infantil, junto con la mía de primaria entonces tuve mas posibilidades. Tuve muchísima suerte. Me espabilé. Me sirvió*



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

para mejorar yo misma, ¿Te sirvió? Muchísimo, muchísimo. Volví otra vez a ser yo y me puse a trabajar. Trabaje en el Sagrado Corazón de Godella, en primaria, y en infantil, me pase por donde al colegio le convino, y eso sirvió para que mi marido viniera a por mí, cogiera el coche, no se quedara en casa viendo la televisión, de paso merendara conmigo. Tenía que invitarle yo, pero claro en Edetania que era mi antiguo colegio, tenía gente conocida allí y eso nos ayudó a que a él le cuidaran mucho también, en la biblioteca y en la cafetería y cuando nos veían... y lo saqué.

Superación:

E-8.

Pues eso es lo que hice hace dos años, me apunte a la Universidad de mayores. El equipo es precioso, somos todos muy parecidos y por ejemplo mañana me voy al cine...

Compañía:

E-8.

...los viernes si hay un buen programa, nos vamos los sábados por la tarde las compañeras, y hacer excusiones y cuando forman algún viaje bonito.

Ausencia:

E-9.

Yo en cuanto a mi vida diaria no por eso, porque había un distanciamiento previo, yo nada. A mi padre no lo veía en mucho tiempo, entonces no me ha afectado en cuanto te levantas por la mañana... Mi vida en ese sentido, pero si que es verdad el pensamiento ese de que antes hacia mi vida pero él estaba y es ahora que no está. Siempre hay un momento que dices que ya se arreglará o no, pero ahora sabes que ese momento no va a ocurrir ya.

Rehabilitación moral:

E-9.

¿Estáis contentos de haber donado los órganos? ¿Os arrepentís? A ello no. Yo de hecho, como la relación con mi padre era bastante complicada, entonces... siempre por su forma de vivir yo siempre he pensado que en ese momento dije: bueno, al menos lo que no nos ha dado en vida a sus seres más queridos o más cercanos, pues que en muerte, ¿no? Pues que lo dé; que pueda ayudar a otras personas. Lo que él no ha sabido hacer, de una manera indirecta, que haya gente que gracias a eso pueda tirar "pá lante".



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Reivindica más campaña:

E-3.

Con mis hijos yo no sé si lo he hablado; con mi hija la mayor pero con los pequeñines... Lo dices por inculcárselo a los que van detrás de ti. Pero pienso que debería haber más campaña.

Conocimientos profesionales. Mala calidad de vida:

E-9.

*Yo lo que no quería es que se quedara mal. Que entre... porque una parada de 7 minutos sin perfusionar pues... por secuelas neurológicas seguro y no... *Eso lo sabes tú mejor.**



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

RECEPTORES

Otra cuestión muy importante es pensar, idealizar a los receptores.

E-4.

Sólo que me gustaría poder conocer a esas personas y decir mi marido va ahí, y no volverlos a ver, sólo verles la cara. Decir ahí va mi marido. No sé ni los años que tenían esas personas.

Piensa en el beneficio de los receptores. No puede fallarles:

E-5.

A nosotros nos ha ayudado para bien pensar que ha dado vida a otra gente. Mi madre tenía un grupo universal de sangre.

Piensa en el agradecimiento de los receptores:

E-4.

Pienso en las personas que recibieron los órganos y no sé si se acordaran de mi marido, pero agradecidos estarán. Entiendo una cosa, que no se diga quienes son los receptores. Cuando recibimos la carta ponía que tres órganos se han quedado en Valencia y otro a Barcelona. A mí me da igual donde los manden. Es muy importante que la familia sepa que se lo pongan al que esté en turno, a quien le toque. Yo entre mí, digo, mi marido no tenía solución, pero sé que 4 órganos de mi marido están vivos.

Piensa en los órganos trabajando en los receptores:

E-5.

Sus ojos miran y... El corazón tiene que arrancar, eso para mí es muy bonito. Cuando queráis alguna cosa... Pues nada, para lo que queráis... Porque ha sido una experiencia mala, pero a la vez...

Punto de vista del receptor:

E-8.

Porque ella (amiga, familiar de receptor en lista de espera) tiene que contárselo a alguien y me lo va contando a mí, tenemos confianza y lo estamos viviendo muy de cerca, porque es complicadísimo.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

¿Exige? respeto al órgano heredado:

E-2.

Me sentía un poco así culpable, ya que te han trasplantado, que tengan una vida más o menos todo así no puede ser. Usted me ha dicho que ha donado las córneas. Mi hijo está en otra persona que está viendo con sus ojos. ¿Con esa cornea le cambia el Ojo? La persona que está trasplantada, no se sabe quien es. Pero la parte de las corneas de mi hijo están viendo. Yo me aferro a eso, la pura realidad, Yo me voy a la iglesia y ¿Qué saco yo? El cura. Yo me aferro a eso, la pura realidad. Está viendo o tiene el hígado trasplantado está viviendo. Es que voy a la iglesia, a la religión. Yo sinceramente lo siento mucho

Me gustaría que ya que tienen los órganos que tuvieran una vida sana. Se que ha donando las corneas. Mi hijo, hay una persona que está viendo gracias a mi hijo. Es que está viendo gracias a mi hijo. ¿Pero le cambia el ojo? ¿Ya que está trasplantada sabe quien es?

Respeto a los órganos de su hijo:

E-2.

Se ha trasplantado, funcionan. No se ha olvidado, no se ha olvidado, V. no se olvida. Si no se hubieran trasplantado me sentiría bien, nunca me quedo bien. Me sentaría mal si supiera que no ha ido bien. Creo que todos los meses deberían hacerse una revisión.

No quiero nada de ellos, solo la conciencia de... me gustaría ver a la gente que va a esa

Exige que los receptores sean merecedores de los órganos:

E-4.

Sobre la donación pues estoy de acuerdo en que si se pueden salvar vidas, yo siempre digo:

Dios mío, que a las personas que les hayan puesto los órganos de mi marido, que sean dignos merecedores de ello. Porque a mi marido es que era, vamos... buenísimo. Entonces sólo pido eso, que esas personas sean dignas de llevar esos órganos.

Eso a mis hijas, las dos, el médico que estaba, y a mi yerno le explicaron todo, todo. Mis hijas lo tienen clarísimo. Es más mi yerno el que aquí, un día me cogió, como yo tenía tanta obsesión me cogió y me dijo mira M. T., te voy a decir todo lo que pasó para que tú te quedes tranquila. Entonces él me explicó todo.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Buscar a los receptores:

E-3.

Mi madre quería saber a quién, hasta el extremo de...

Desearía conocer a los receptores:

E-5.

*A mí me gustaría algún día conocer a alguien que llevara algo suyo. No por nada sino..... Yo sobre todo el niño ese (*conoce la edad del receptor por la carta de agradecimiento*). Prefería tener una llamada, una carta.*

E-5.

La verdad es que mucho. Sí, sí. Lo único es que me hubiera gustado conocer a los que habían recibido los organos... Saber quien son más que nada.

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

FAMILIA

El soporte familiar es fundamental a la hora de superar el duelo. Recuerdan situaciones en que la familia se percibe importante.

Familia unida:

E-4.

Me llevan a la habitación y nada, todo el día bien, estaba allí mi marido, mis hijas, el caso es que llega las 8 menos 10 de la tarde, se va mi hermano. Estuve todo el día sola en cirugía, porque no había nadie en la otra cama. Estaba en la habitación sola y resulta que mi marido dice casi me voy a ir a casa, me pego una duchita, ceno algo y me traigo ropa cómoda para quedarme contigo,

Familiar:

E-4.

De repente te ves... y eso que el año pasado me pasé todo el año con mi hija que vive aquí en la calle T. Y yo en V. (calle) por estar cerquita de mi nieta, porque así la veo todos los días. La llevo al colegio. Por lo menos estoy ocupada mucho porque como trabaja, hoy en día.

La motiva su familia:

E-4.

Ahora digo no. Ayudo a esta hija mía, la otra no tiene familia. Estoy con mi familia, tengo a mi nieta, y todo, mi nieta, mi nieta.

Soporte familiar:

E-4.

Estoy, pues eso, porque tengo dos hijas y porque tengo esta nieta, y lo veo a él y pienso madre mía con lo que estaría disfrutando con esta chiquilla. Porque es que tenía dos años y cuatro meses cuando faltó. Porque es que mi marido, hace un año y ocho meses que faltó. Yo cuando estoy con mis hijas digo, hijas es que lo teníamos todo. Es que lo teníamos todo y todo no se puede tener en esta vida. Éramos muy felices, estábamos muy unidos, siempre juntos. Porque mi marido era de estos que les gustaba la mujer y las hijas



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Toda la familia junta:

E-6.

Estábamos todos. Mis hermanas, mi marido, mi hijo. Estábamos todos. Mi hijo mayor.

Unidad familiar:

E-7.

No, no, no, no lo habíamos hablado nunca. Fue una decisión tanto mía como de mis hijos. No teníamos duda ninguna. Yo lo hable con mis hijos de que sí lo decidimos los tres. Lo mismo que somos donantes. Yo lo tengo bien claro. Para que se lo coman los gusanos que lo disfruten los humanos como se suele decir.

Crecimiento personal. Unidad familiar:

E-10.

Como ellos están orgullosos de su abuela, como si hubiera tomado ella la decisión. Entre todos estuvimos allí decidiendo algo que era muy importante y ellos se sienten muy bien.

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

AGRADECIMIENTO

Geoffrey Gore (1965) cree que la aceptación agradecida de las condolencias verbales es uno de los signos mas destacados de que la persona lo esta resolviendo satisfactoriamente.

Agradecen el seguimiento del hospital:

E-2.

*Yo tengo que decirle que se lo había comentado a unas personas que me habían mandado una carta. Una de las chicas que se quedó el papel y les iba a escribir a los receptores.
Yo agradecí la carta dirigida a mí.*

Agradecen el efecto de la visita al cementerio:

E-2.

Entonces qué pasa, que debes, debes. No. Ni debo, ni debo. No me tienen que decir lo que debo hacer y punto. Es que vas demasiado a verlo. Es que el psicólogo no vale para nada. No entienden que yo cuando voy es que me siento mejor. Necesito estar mejor y es así. ¿Cómo explico yo que aquí dentro estamos calentitos si sales a la calle y hace frío?

A veces los familiares están también con frecuencia agradecidos de tener la oportunidad de compartir sus historias, con alguien que está realmente interesado en lo que tienen que decir. Penner (2008).

Sigue vivo en otros:

E-2.

Si me quiero consolar algo, que no hay consuelo, si me agarro a algo, es eso, que su corazón está latiendo, que su hígado está viviendo. Con sus corneas está viendo la gente digámoslo así. Que su páncreas está funcionando. Sus órganos están vivos. Hay unas personas que viven gracias a él.



6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

Agradecimiento:

E-2.

Lucharon mucho por él.

E-5.

Yo no tengo ninguna queja. Ni de médicos... había gente maravillosa.

E-5.

Pero por otro lado yo me he dado cuenta que la gente que trabaja en La Fe hicieron lo imposible por ella, y que gracias a nosotros y vosotros hay gente viviendo.

Gratificante:

E-11.

Para mí fue muy gratificante recibir una carta, eso acabo de darme la sensación de que lo habías donado y... **Es muy generoso por tu parte.**

Vale la pena tener en cuenta que, algunas de estas "Esencias" o Unidades de significado, podrían incluirse en varias (más de una) categoría. Se ha colocado por el investigador en la categoría más significativa según la conversación mantenida en la entrevista, aunque podría figurar también en algunas otras.



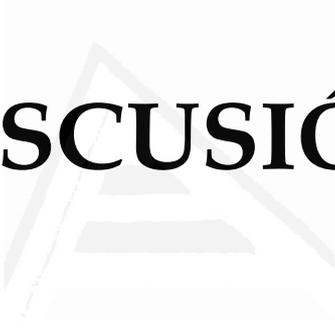
6-RESULTADOS/HALLAZGOS Y ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS

6.4. CARACTERIATICAS DE LAS CATEGORIAS

En las unidades de significado detectadas se intuyen dos clases de categorías. Las que se refieren a la pérdida de su familiar y las que relacionadas con el impacto de la donación de órganos (Tabla 8). En la mayoría de los casos, las familias separan claramente la falta de su familiar, separándola de la donación de órganos.

CATEGORIAS <i>(según el Método de Análisis Cualitativo de A. Giorg)</i>	
Relativas a la pérdida (según la experiencia de la familia)	Relativas a la donación de órganos (según la experiencia de la familia)
Duelo	
Premonición (respecto del deceso)	Donación de órganos (el proceso, sus fases y el equipo de donación conforman la unidad de toma de decisiones)
Muerte (y su significado)	Relación de ayuda (por parte del Equipo Sanitario)
Aceptación (de la muerte de su familiar)	Consuelo (por haber donado)
Evitación (de aceptar la muerte)	
Cambio (la manera de ver la vida)	Familia (como unidad para la toma de decisiones)
Sentimientos (que se presentan)	Motivación (para retomar su vida)
Necesidades (que se presentan)	Colaboración (como devolución de la gracia)
Futuro	Aprendizaje. Crecimiento personal.
Sistema Sanitario (como contexto donde suceden los hechos)	Receptores (merecedores de los órganos)
Apoyo (del personal de salud)	Agradecimiento (al apoyo)
Afecto (al fallecido)	
Cuestiones pendientes (sentimiento de culpa)	
Recuerdos (del fallecido)	
Consecuencias (respecto de la salud)	

Tabla 8



DISCUSIÓN

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



7. DISCUSIÓN

Realmente se hace patente aquí la afirmación de Wolcott, (1994) citado en Cooffey y Atkinson (2003) de que los datos hablan por sí mismos. Y es que las respuestas de nuestros informantes están tan llenas de “sentido” que casi cualquier aclaración, sobra.

Cada una de las frases con sentido, las hemos considerado como una Unidad de Significado o Esencia, que es la unidad de nuestros datos.

Ciertamente, hay que tener en cuenta también, que algunas de estas Esencias son difíciles de catalogar, o más bien, que manifiestan más de una categoría.

Uno de los resultados previos es que nuestros informantes fueron adecuados ya que eran capaces de aportar ricas aportaciones del acontecimiento vivido.

La entrevista en profundidad, aunque se planteó para descubrir los significados de las vivencias, en un momento dado, sirvió para ayudar a los informantes a realizar su duelo, a madurarlo. A casi todos les sirvió para dar un paso más hacia la transformación de sus sentimientos.

El papel del investigador participante ha sido lo más aséptico posible, sin embargo en algunos casos, o en todos, ha habido relación de ayuda, probablemente supeditada al modo de hacer de la Coordinación de Trasplantes. En ese sentido pensamos que han sido también terapéuticas.

La saturación de los datos sucedió después de la entrevista 6 o 7. Todas las siguientes han acrecentado la información sin añadir conceptos nuevos, probablemente debido a sesgo de selección.



7- DISCUSIÓN

Cabe resaltar también, que el investigador, en este caso, el doctorando, ha sido coordinador de trasplantes durante 25 años, en uno de los centros más importantes del país, donde se producen unos 40-50 donantes al año, siendo responsable del Equipo de Coordinación durante siete años y conservando el cargo Adjunto a la Dirección durante todo el tiempo.

Por otro lado, es evidente el aumento de estudios sobre los sentimientos de la pérdida y las reacciones de los familiares que acontecen alrededor de un potencial donante de órganos, tanto cuantitativos como cualitativos. Llama la atención, sobre todo en países de cultura anglosajona, que el tiempo entre el óbito y la entrevista de investigación ha disminuido considerablemente, dando una sensación de más costumbre hacia este tipo de investigaciones, lo que no es frecuente en nuestro caso.

Nuestros datos, tal como han sido agrupados y expuestos en el apartado Resultados/Análisis de los Hallazgos, resultan coherentes y creíbles para explicar cómo viven la experiencia sufrida por nuestras familias. Resultan además compatibles con la mayoría de los casos encontrados en la literatura publicada.

En este trabajo de tesis doctoral, la discusión la haremos en base a los resultados encontrados:

Duelo

Es el estado en que quedan nuestras familias; una reacción fisiológica que les permite defenderse de las agresiones de la vida. Es la respuesta a la pérdida que la mayoría todavía no ha superado y que en este caso, esta entrevista les ayuda a sobreponer.

Premonición

Se refiere a una visión que se tiene a posteriori que relaciona ciertos



7- DISCUSIÓN

acontecimientos con el resultado final.

Muerte

Algo que en la mayoría de las familias no estaba presente, sin embargo, toma una presencia absoluta que cambiará su vida.

Donación

No es el mejor momento para tomar una decisión así, cuando todavía no han asimilado la pérdida de su ser querido. Este suele ser el motivo de la mayoría de las negativas. Todo es más fluido si lo habían hablado en familia.

Aceptación

Cuando la familia asume la irreversibilidad del proceso, lo manifiesta, entra en otra fase, y es cuando se les puede hablar de donación.

Necesidades

Se reflexiona sobre las necesidades que se presentan en esos momentos a los familiares, algunas veces no conscientes. Estas necesidades son detectadas por el entrevistador.

Apoyo

Agradecen el apoyo de los profesionales en ese momento. Suelen recordarlo con afecto y agradecimiento.

Recuerdos

La mayoría de muestras familias representan escenas reales o distorsionadas por el tiempo.

Cambio



7- DISCUSIÓN

Algunas familias manifiestan cambios en creencias y valores, fundamentalmente en la forma de afrontar la vida después de la pérdida de su familiar.

Afecto

Todos hacen especial hincapié en manifestaciones de afecto hacia su familiar fallecido.

Colaboración

Nuestras familias se prestan a colaborar en la entrevista, entre otras cosas, por un sentimiento de colaboración, utilidad y agradecimiento.

Sentimientos

Se describen también los sentimientos más significativos que afloran en las familias. Esto se hace entre el informante y el entrevistador.

Consuelo

Visto con una cierta perspectiva, la donación es un consuelo, al menos para nuestras familias.

Motivación

Refieren causas que les han permitido salir adelante y retomar su vida, entre ellas, los recuerdos, la familia y la donación de los órganos.

Evitación

En el momento de las entrevistas, se percibe una evitación al recuerdo del episodio, a hablar del tema, e incluso a visualizar fotos.

Relación de ayuda



7- DISCUSIÓN

La relación de ayuda preparada y practicada en todos los casos, es percibida por las familias.

Sistema Sanitario

Los conflictos con el Sistema Sanitario, así como, las avenencias, están muy presentes en el proceso.

Cuestiones pendientes

A veces se presenta un cierto sentimiento de culpa por hacer algo que hubiera afectado al deceso o algún tema no zanjado con el finado.

Consecuencias

Algunas familias tienen problemas de salud posteriores que achacan a la experiencia tan desagradable y vital.

Aprendizaje

Todo el proceso en sí y fundamentalmente la donación de órganos, se percibe como una experiencia que ha cambiado su vida, y ha sido motivo, aunque duro, de enriquecimiento personal.

Futuro

Hablan del futuro, evidentemente condicionados por los hechos que han vivido y que les ha marcado.

Receptores

Se mitifica también a los receptores como dignos custodios de su bien más precioso.

Familia



7- DISCUSIÓN

Se percibe como unidad a la hora de compartir el dolor, en la toma de decisiones. De hecho, las distensiones en las familias suelen ser otra causa de negativa.

Agradecimiento

Generalmente, quedan agradecidos al personal por cómo se cuidó a su pariente y por darle la oportunidad de ser generoso.

7.1. Hallazgos

Ponemos aquí de manifiesto algunos hallazgos más significativos:

- La pérdida del ser querido es el problema fundamental en esta situación, eclipsando cualquier otra cuestión.
- La muerte, anteriormente ausente de sus vidas, se hace presente y toma especial protagonismo en su recuperación.
- Se separa claramente de la donación de órganos.
- La familia no está en las mejores condiciones para tomar la decisión.
- La donación de órganos, en general es una escapatoria a sus sentimientos y un aliciente para superar de duelo.
- En el caso de nuestras familias la donación, a largo plazo, es un consuelo.
- La aceptación tarda en surgir. Aparece suavemente.
- El acompañamiento es valorado como muy importante para la familia.
- Necesitan tiempo. Apoyo, afecto, compartir la presión.
- Suelen magnificar los recuerdos.



7- DISCUSIÓN

- Afloran sentimientos de impotencia y rabia. En algunos casos hay una cierta evitación.
- Se siente resentida su salud.
- Toma especial relevancia el apoyo de la familia.
- Hay cambios en su manera de afrontar la vida.
- Hay conciencia de aprendizaje y crecimiento.
- En nuestros informantes, la relación de ayuda ejercida por los Coordinadores de Trasplantes fue fundamental es la aceptación de la donación.

De estos hallazgos podemos concluir una serie de afirmaciones que se desprenden de esta investigación y que van a reforzar la hipótesis:

- El acercamiento a los significados de las experiencias vividas por las familias puede ayudar a descubrir unos argumentos (esencias) a tener en cuenta en el momento de acercarnos a ellas para abordar la donación de órganos.
- El acompañamiento por parte del equipo profesional es valorado como muy importante para la familia. Este gesto parece reducir las dudas de la familia al respecto de la donación y el uso de órganos debido al clima de confianza generado.
- En los casos de aceptación de la donación, se produce una confrontación entre los pensamientos negativos derivados de la muerte y el duelo, frente a los pensamientos positivos asociados a la donación de órganos.
- Los aspectos culturales, relacionados con creencias, género y parentesco deben ser tenidos en cuenta en el proceso ya que pueden ser variables que modifiquen la toma de decisiones. Sin embargo, es necesario



7- DISCUSIÓN

continuar buscando las evidencias para establecer conclusiones claras al respecto. Parece que las culturas latinas, más familiares por tradición encajarían en este esquema.

- El conocimiento de la experiencia y su significado para los familiares del fallecido, puede aportar las pautas de actuación de la entrevista durante el proceso de donación de órganos, mejorando así los resultados del mismo.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



7.2. Evidencias y Recomendaciones

En este apartado, recogemos las evidencias empíricas, obtenidas en el apartado de los hallazgos/resultados, adaptadas al contexto específico del que proceden, más allá de generalizaciones y al margen de extrapolaciones o similitudes con la literatura consultada.

Presentamos además algunas aportaciones de carácter aplicado que la investigación cualitativa muestra como un instrumento válido, capaz de proveer evidencias dignas de consideración para la toma de decisiones a adoptar, que pueden ser útiles para la práctica asistencial, en general, y el proceso de donación y trasplante, en particular, capaces de producir cambios significativos, si se adoptaran, por parte de los profesionales sanitarios.

Algunas pueden ser útiles para los profesionales sanitarios, generalmente de UCI o Reanimación

- **Evidencia 1.-** La pérdida del ser querido es el problema fundamental en esta situación, eclipsando cualquier otra cuestión.

Ocurrirá:

- a) Puede que entren en shock
- b) Puede que se produzca negación
- c) Puede que haya silencio

Recomendación:

- a) Reconocer que son reacciones normales del duelo frente a la pérdida.
- b) Estimular la verbalización precoz de las dudas y atender las necesidades emocionales en relación de ayuda con los dolientes.



7- DISCUSIÓN

Esta evidencia está suficientemente documentada en la literatura disponible, en trabajos de Gomez (2001), Piera (1999) , Cannon (1927), Stedeford (1984), Kubler-Ross Fruman (1973), Levis (1978) Castañeda (2006), Lee (1995), Lazarus y Folkman (1984), Dobrovsky (2005).

- **Evidencia 2.-** El acompañamiento es valorado como muy importante para la familia.

Ocurrirá:

- a) Que tal vez la familia esté sola y necesite contactar con otros familiares
- b) Que necesite expresar sus emociones
- c) Que exprese sus miedos, sus dudas

Recomendación:

- a) Los profesionales deberán dar soporte emocional y logístico a sus necesidades.
- b) Escuchar, hacer reflejo de emociones.
- c) Aclarar las dudas en la medida de lo posible. Contactar con personal especializado.
- d) Conocer los instrumentos de Relación de Ayuda para el abordaje de la pérdida.

Las dificultades de los profesionales sanitarios, a la hora de atender situaciones de pérdida alrededor de potenciales donantes de órganos, está bien documentada en la literatura disponible. De hecho existen trabajos cualitativos y cuantitativos sobre la insatisfacción de los dolientes en este sentido. Destacan



7- DISCUSIÓN

trabajos como el de Rosel (1999), Gomez (2008), Frutos (2007), Moraes (2008), Dos Santos (2005), Dos Santos (2014), Nielsen y Brand (1990), Le Nobin (2014), Floden (2011).

- **Evidencia 3.-** La muerte encefálica es difícil de comprender por la familia.

Ocurrirá:

- a) Que tal vez la familia no crea que esté muerto
- b) Que vea signos que le induzcan a pensar así. (ECG, movimientos respiratorios, diuresis, temperatura)

Recomendación:

- a) Los profesionales deberán informar en la medida de lo posible la justificación de esos signos y su compatibilidad con la muerte.
- b) Los profesionales deberán buscar al profesional adecuado que pueda aclarar la situación de M.E.

Como ya hemos visto, la muerte encefálica en UCI es lo que ha permitido desarrollar los trasplantes, pero es difícil de comprender por la familia, como encontramos en algunos artículos encontrados: (Hauptman, 1997), Franz (1997), DeJong (1998), Nielsen y Brand (1990), Gordon (1995), Moraes (2008), Sotillo (2009), Smudla (2012), Le Nobin (2014).



7- DISCUSIÓN

Evidencia 4.- El trato recibido con anterioridad a la muerte, concretamente las deficiencias del Sistema Sanitario, afecta muchas veces a la respuesta hacia la donación.

Puede ocurrir:

- a) Que tal vez la familia esté resentida frente al trato recibido por parte de algún profesional
- b) Que tal vez no esté de acuerdo con el tratamiento recibido
- c) Que esté en desacuerdo con el trato recibido en otro hospital o Servicio.

Recomendación:

- a) Los profesionales deberán tratar de compensar esa percepción del trato recibido, hablando con la persona en cuestión, con la intervención de la Supervisora o tratando de explicar la actuación.
- b) Hablar con los responsables médicos para que expliquen mejor la situación.
- c) Hacer lo mismo con el Servicio en cuestión.
- d) En cualquier caso, no intentar quitarles la razón. Si están dispuestos a denunciar, asegurarles su derecho, invitarles a consultar al SAIP (Servicio de Atención e Información al paciente)

Esta evidencia describe una situación muy demostrada en la bibliografía, como son los estudios de DeJong (1998), Irving et al. (2012b), Morgan et al. (2013), y Le Nobin (2014).



7.3. COINCIDENCIAS

Hemos revisado las categorías más frecuentes manifestadas por las familias. Los once informantes hablan de de donación. También los 11 manifiestan sus sentimientos. Diez de las familias hablan de duelo, de la muerte, de lo que les produce consuelo. Nueve de ellas exteriorizan sus necesidades y valoran el apoyo recibido.

7.4. RUTAS

La muestra en nuestro caso es escasa para poder encontrar rutas que diferencien a las familias. Habría que seguir investigando. En nuestra experiencia de 25 años en la Coordinación de Trasplantes del hospital, si tenemos unas cuantas rutas detectadas, que exigirían una estrategia distinta y que está recogido en un documento de trabajo dentro de los protocolos del hospital (Galan, 2014).

Las características de las familias (nivel cultural, desestructuración familiar, apego al finado) marcan la manera de abordar la entrevista.

También conocer o no cual era la opinión de finado respecto de la donación marca la forma de emprenderla.

CONCLUSIONES

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



8. CONCLUSIONES

8.1. LIMITACIONES DEL METODO

Una de las principales limitaciones de este trabajo es la selección de la muestra. Aunque se invitó a todas las personas que cumplían criterios con el método previsto, lo cierto es que hubo muy poca respuesta, algo previsible en nuestra cultura (Frutos, 2007). Solo respondieron en principio un 16% de los invitados, con lo que hubo que conseguir más familias informantes por medio de invitaciones personales a familias con las que tuvimos alguna relación (relacionadas o conocidas por personal del hospital).

Especulamos que contestaron las familias motivadas en colaborar o/e incluso que tenían cierta necesidad o les venía bien hablar de ello.

Todavía fue peor la respuesta que realmente sería interesante, la de las personas que tuvieron una respuesta negativa a la donación. Respondió un 23% (26/2) para decir que no querían ser entrevistados o incluso pidiendo explicaciones sobre nuestra intención, algo muy diferente en lo encontrado en la bibliografía, sobre todo de países anglosajones.



8.2. CONCLUSIONES

El acercamiento a los significados de las experiencias vividas por las familias puede ayudar a descubrir unos argumentos (esencias) a tener en cuenta en el momento de acercarnos a ellas para abordar la donación de órganos. Los hallazgos descritos en la discusión, nos ayuda a completar la conclusión del objetivo principal.

En cuanto a los objetivos secundarios:

- La producción científica respecto de los sentimientos y las percepciones de las familias cuando se solicita la donación de órganos ha aumentado considerablemente, tanto en investigación cuantitativa como sobre todo en cualitativa, en la misma línea que esta investigación. La comprensión de la muerte encefálica, desconocer cuál era la opinión de su familiar sobre la donación y el tiempo para la toma de la decisión, son los factores más destacados en la literatura consultada
- Se han detectado 24 Categorías de las Unidades de Sentido más importantes para la familia en nuestro ámbito.
- Las familias coinciden en hablar sobre la donación, el duelo, la muerte, el consuelo que les produce la donación y la importancia del apoyo recibido. Manifiestan sus sentimientos y necesidades.
- Falta más entrevistas para poder detectar las rutas más frecuentes que discriminen a las familias, para poder actuar más adecuadamente según sus necesidades.
- La Teoría de Transiciones de Afaf Meleis representa la forma en que han vivido con ello. Algunos de ellos con un duelo más resuelto. En este sentido, se observa que el tiempo transcurrido desde el óbito les ha



8- CONCLUSIONES

permitido madurar el duelo.

Tras el análisis de los datos, se ha desarrollado el siguiente **Modelo de toma de decisiones familiares en el proceso desde la pérdida a la donación de órganos**:

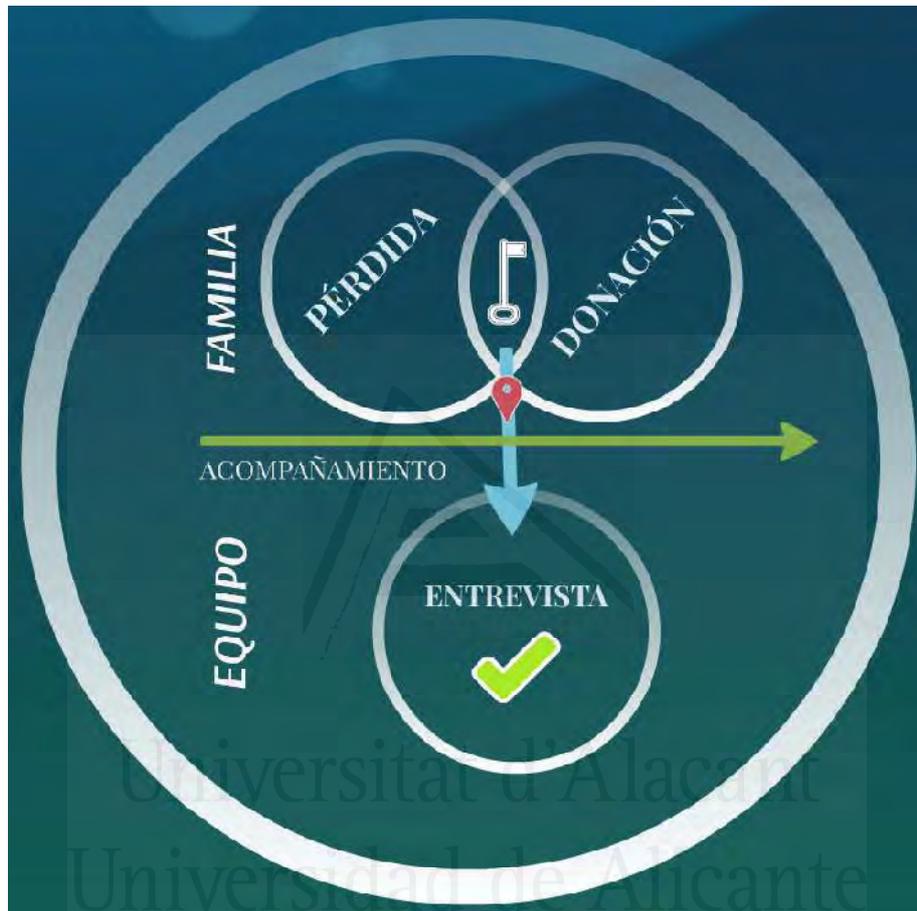


Fig. 5

Este esquema muestra el modelo conceptual al que se ha llegado, a partir de los resultados. Se muestra la transición de los familiares a lo largo del duelo, evolucionando de una visión centrada en la pérdida en un primer momento, a una visión en la que tiene cabida la donación de órganos de su familiar. La entrevista de donación, tras el análisis de datos parece aportar mejores resultados (entendidos con el fenómeno dual de: mayor número de donaciones y sentimiento de alivio en las familias) si se lleva a cabo el acompañamiento



8- CONCLUSIONES

desde el momento de la pérdida por los profesionales del equipo y tras aportar la suficiente información, en el momento intermedio se pide la donación de órganos, generándose un momento adecuado entre el sentimiento de pérdida y el de donación (si finalmente es así), facilitando así la transición mediante técnicas de acompañamiento, escucha activa y counselling.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



8.4. PERSPECTIVAS DE FUTURO

Puesto que el tema es sugestivo y tiene gran repercusión en la actividad trasplantadora y por tanto en la salud y la vida de muchas personas, valdría la pena profundizar más en el tema con lo cual se podría:

- Detectar y explicar las rutas más frecuentes.
- Establecer estrategias futuras.
- Validar las estrategias en la práctica.
- Relacionar las conclusiones con Marcos Teóricos relacionados con "Transiciones"

Como colofón a este trabajo valdría la pena valorar cómo actúa en el ser humano la relación de ayuda terapéutica.

Hay que tener presente que toda intervención terapéutica se sitúa en el marco de un encuentro de la persona con la persona, la cual no puede ni ignorar ni descuidar.

Que no hay una intervención terapéutica ya hecha, estándar, sino que esta hay que "inventarla", total o en parte en cada situación.

Una relación terapéutica debe ser "inventada cada vez", porque el ser humano que cuidamos no es un objeto al que reparamos sin más, sino un ser que sufre y que tiene necesidad de ayuda para madurar y volver a encontrar el sentido de su vida o de su vocación en el mundo. Por esta razón entendemos que un elemento muy importante de la relación terapéutica o de ayuda sea justamente la exploración de la historia o de la biografía interior del doliente, con la finalidad de desatar los bloqueos que están restringiendo sus posibilidades de existir de una manera libre y personal.



BIBLIOGRAFIA

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



9- BIBLIOGRAFIA

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

Adanir, T. et al., (2014) "The effect of psychological support for the relatives of intensive care unit patients on cadaveric organ donation rate" en *Transplant Proc.* Dec, 46(10), pp. 3249-52.

Albert, PL., (2001) "Grief and loss in the workplace" en *Prog Transplant.* Sep, 11(3), pp.169-73.

Alencar, S., (2006) "Doação de órgãos e tecidos: a vivência dos familiares de crianças e adolescentes doadores". Trabajo fin de Master. Basil, Curitiba; xii, pp. 148.

Alvaro, E.M., et al., (2005) "Predictors of organ donation behavior among Hispanic Americans" en *Prog Transplant.* Jun, 15(2), pp. 149-56.

Amezcuca, M. y A. Gálvez Toro, (2002) "Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta". *Rev Esp de Salud Publica*, 76(5) pp. 423-436.

Andres, A., et al., (2009) "Lower rate of family refusal for organ donation in non-heart-beating versus brain-dead donors". *Transplant Proc.* Jul-Aug, 41(6), pp. 2304-5.

Angoitia, V., (1996) *Extracción y Trasplante de Órganos y Tejidos Humanos Problemática Jurídica*. Monografías Jurídicas. Madrid. Marcial Pons Ed. Jurídicas y Sociales.

Apraz, I., (2006) *El duelo. Como Ayudar a los niños/as a afrontarlo*. 3º Curso de Psicoterapia de Familia y de Pareja Escuela Vasco Navarra de Terapia Familiar.

Arenas, R., (2006) "Introducción a la Fenomenología" en *Noemagico* [En Línea] disponible en <http://noemagico.blogia.com/2006/033001-introduccion-a-la-fenomenologia.php> [Accesado el 2 de julio de 2009].

Arriola, K., et al., (2010) "Project ACTS: an intervention to increase organ and tissue donation intentions among African Americans" en *Salud Educ Behov.* Apr, 37, 2, pp. 264-74.

Ashkenazi T., Klein M. (2013) "A practical Israeli strategy for appealing for organ donation" en *Prog Transplant.* Jun, 23(2), pp.173-9.



9- BIBLIOGRAFIA

Atkins, L., et al. (2003) "Family discussion about organ donation among African Americans" en *Prog Transplant*. Mar;13(1), pp. 28-32.

Ayala-Carabajo, R., (2008) "La Metodología Fenomenológico-hermenéutica de M. Van Manen en el campo de la Investigación Educativa. Posibilidades y primeras experiencias" en *Revista de Investigación Educativa*, Vol. 26, n.º 2, pp. 409-430.

Azevedo, L., et al. (2009) "Factores de Estrés en la asistencia de enfermería al potencial donador de órganos" en *Rev Latino-am Enfermagem* noviembre-diciembre, 17(6).

Baldinazzo, S., (2008) "Coping with relatives during end-of-life decisions" en *Eur J Anaesthesiol. Suppl.* 42, pp. 164-6.

Barber, K., (2006) "Potential for organ donation in the United Kingdom: audit of intensive care records" en *BMJ*, 332, pp. 1124.

Barker, P., (2007) "El modelo de la marea en la recuperación de la salud mental" en Marriner, A. (comp.), *Modelos y teorías de enfermería*. Madrid, Elsevier Mosby, pp. 700-729.

Bas-Sarmiento, P., (1998) "Análisis psicosocial de la donación de órganos" en *Intervención Psicosocial*. Vol. 7, N.º 3, pp. 397-406.

Beaulier, D., (1999) "Organ donation: the family's right to make an informed choice" en *J Neurosci Nurs*, Feb, 31(1), pp. 37-42.

Bellali, T. y D. Papadatou, (2006) "Parental grief following the brain death of a child: does consent or refusal to organ donation affect their grief?" en *Death Stud*, Dec, 30(10), pp. 883-917.

Bellali, T.; Papazoglou, I. y D. Papadatou, (2007) "Empirically based recommendations to support parents facing the dilemma of pediatric cadaver organ donation" en *Epub Intensive Crit Care Nurs*, Aug, 23(4), 216-25.

Bendassolli, P.F., (2001) "Percepção do Corpo, Medo da Morte, Religião e Doação de Órgãos" en *Psicologia. Reflexão e Crítica*, 14(19), pp. 225-240.

Bennett R. y S. Savani, (2004) "Factors influencing the willingness to donate body parts for transplantation" en *J Health Soc Policy*, 18(3), pp. 61-85.



9- BIBLIOGRAFIA

Bettancourt, L., et al. (2011) "El docente de enfermería en los campos de práctica clínica: un enfoque fenomenológico" en *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 19(5), sep.-oct., [En Línea] disponible en http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n5/es_18.pdf [Accesado el 2 de julio de 2009].

Bidigare, S.A., y A.R. Ellis, (2000) "Family physicians' role in recruitment of organ donors" en *Archives of Family & Medicine*, 9, 7, pp. 601-605.

Bires, M.H., (1999) "Comparison of consent rates between hospital-based designated requestors and organ procurement coordinators" en *Journal of transplant coordination: official publication of the North American Transplant Coordinators Organization (NATCO)*, sep, 9, 3, pp. 177-80.

Blanca, M., et al., (2007) "Perfil psicológico de donantes y no donantes de órganos" en *Psicothema*. Vol 19, nº 3, pp. 440-445.

Black, H. K. y H.R. Santanello, (2012) "The Saliency of Family Worldview in Mourning an Elderly Husband and Father" en *Gerontologist*. August 52(4), pp. 472-483.

Bowlby J. *La pérdida afectiva*. Barcelona: Editorial Paidós; 1997.

Burroughs, T., et al., (1998) "The stability of Family decision to consent or refuse organ donation: Would you do it again" en *Medicina Psicosomática*, Vol 60, nº 2, pp. 156-162.

Bustos, E., (1993) "Relación de ayuda y su aplicación" en *Enfermería em salud mental*. Departamento de Enfermería Universidad de Chile [En Línea] disponible en www.minsa.gob.ni/enfermeria/doc.../salud_mental_relac_ayuda.pdf [Accesado el 2 de julio de 2009].

Berthier, A., (2005) "Estilo HARVARD para las referencias bibliográficas" en CDITC Universidad Central [En Línea] disponible en http://www.intec.edu.do/downloads/pdf/biblioteca/004-biblioteca_harvard_estilo.pdf [Accesado el 24 de abril de 2014].

Bouso, R., (2008). "O processo de decisão familiar na doação de órgãos do filho: uma teoria substantiva". *Texto & Contexto - Enfermagem*, 17(1), pp. 45-54.

Broumand, M.; Parsapoor, A. y F. Asghari, (2012) "Public opinion of organ donation: a survey in Iran" en *Clin Transplant*. Sep-Oct; 26(5), pp. E500-4.



9- BIBLIOGRAFIA

Bruce, C., et al., (2013) "Are the public ready for organ donation after out of hospital cardiac arrest?" en *Emergency Medicine Journal*. March 30(3), pp.226-231.

Cabanillas, M. (2011) *El Duelo*. Málaga. Publicaciones Vértice.

Cameron, A. M., et al., (2013) "Social Media and OrganDonor Registration: The Facebook Effect" en *American Journal of Transplantation*. August 13(8), pp.2059-2065.

Campos, P.; Barbosa, M. y G. Fernandes, (2011) "Estudo da fenomenologia como alternativa de melhoria aos cuidados de enfermagem" en *Cultura de os Cuidados, Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*, 1er. cuatrimestre, Año XV, n.º 29, pp. 9-15.

Cannon, W. B., (1927) "The James-Lange theory of emotions: a critical examination and an alternative theory" en *The American Journal of Psychology* 39, pp. 106-124.

Cánovas, M.A., (2008) *La relación de ayuda en enfermería. Una lectura antropológica sobre la competencia relacional en el ejercicio de la profesión*. Tesis Doctoral Universidad de Murcia. Departamento de Teoría e Historia de la Educación. [En Línea] disponible en <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/11073/CanovasTomas.pdf?sequence=1> [Accesado el 2 de julio de 2009].

Castañeda, A.M., (2006) "El duelo en pacientes y familias en situaciones de urgencia y cuidados críticos". [En Línea] disponible en http://www.psicocentro.com/cgi-bin/articulo_s.asp?texto=art33001 [Accesado el 2 de julio de 2009].

Castañeda, D.A., et al. (2015) "Actitudes y conocimientos de intensivistas colombianos sobre donación y trasplantes: retos actuales para el país". *Rev. Fac. Med.* Vol. 63 No. 1. Pp. 107-15.

Castillo, E., (2000) "La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos". [En Línea] disponible en <http://www.redalyc.org/pdf/1052/105218294002.pdf> [Accesado el 2 de julio de 2009].

Carkhuff, R. R. y W. A. Anthony, (1979). *The skills of helping. An introduction to helping skills*. Amhers, Mass. Human Resource Development Press.

Cavanillas, M., (2007) "Intervención en crisis en Comunicación de fallecimiento e inicio del duelo" [En Línea] disponible en



9- BIBLIOGRAFIA

<http://www.luriapsicologia.com/mediateca/Intervenci%C3%B3n%20en%20Crisis%20en%20comunicacion%20de%20fallecimiento%20e%20inicio%20del%20duelo.pdf> [Accesado el 5 de julio de 2009].

Čepienė, A., y A. Deltuva, (2010) " Phenomenological research: process and outcomes as they are experienced by the Participants" en *Via Experientia: International Academy of Experiential Education*. [En Línea] disponible en <http://www.viaexperientia.net/uploads/Phenomenological-research.pdf> [Accesado el 24 de abril de 2014].

Cibanal, L. y M.C. Arce, (1997) "¿Qué aporta la fenomenología a la relación enfermera-paciente?" en *Cultura de los Cuidados* 1º Semestre, Año I , pp. 25-30

Cibanal, L.; M.C. Arce; Siles, J. y R. Galao, (2000) "Notas sobre el estado de la Cuestión en la Relación de Ayuda en Enfermería" en *Revista de enfermería*, nº 12 [En Línea] disponible en [Notas sobre el Estado de la Cuestión en la Relación de Ayuda en Enfermería](#). [Accesado el 2 de julio de 2009].

Cibanal, L.; Arce, M.C. y M.C. Carballal, (2007) La relación de ayuda en *Técnicas de Comunicación y Relación de Ayuda en Ciencias de la Salud*. Madrid, Elsevier, pp. 131-212.

Cleiren, M.P. y A.A Van Zoelen, (2002) "Post-mortem organ donation and grief: a study of consent, refusal and well-being in bereavement" en *Death Stud*, Dec, 26(10), pp. 837-49.

Cohen, J.; Mannarino, A. y E. Deblinger, (2006) *Treating trauma and traumatic grief in children and adolescents*. New York: Guilford Press.

Colak, M., et al., (2008) "A household study to determine attitudes and beliefs related to organ transplantation and donation: a pilot study in Yaprak Village, Ankara, Turkey" en *Transplant Proc*. Jan-Feb, 40(1), pp. 29-33.

Conesa, C., et al., (2005) "Estudio multivariante de los factores psicosociales que influyen en la actitud poblacional hacia la donación de órganos" en *Nefrología*, Vol. XXV, núm 6, pp. 684-697.

Cooffey, A. y P. Atkinson, (2003) "Variedades de datos y variedades de análisis" en *Encontrar sentido a los datos cualitativos*. Medellín. Universidad de Antioquia.

Coolican, M.B., y G. Politoski (1994) "Donor family programs" en *Crit Care Nurs Clin North Am.*, Sep, 6(3), pp. 613-23.



9- BIBLIOGRAFIA

Corr, C.A., et al., (2010) "Understanding bereavement, grief, and mourning: implications for donation and transplant professionals" en *Prog Transplant*, Jun, 20(2), pp. 169-77.

Costa, M., (2006) "La propuesta de Merleau-Ponty y el dualismo mente-cuerpo en la tradición filosófica" en *Revista de Filosofía A parte reí*, Septiembre. [En Línea] disponible en <http://serbal.pntic.mec.es/~cmunoz11/malena47.pdf> [Accesado el 2 julio de 2009]

Creswell, J., (2012) *Educational Research. Planning, Conducting, and Evaluating Quantitative and Qualitative Research*. Pearson. 5 ed. Boston.

D'Alessandro, AM.; Peltier, J.W. y A. J. Dahl, (2012) "Use of social media and college student organizations to increase support for organ donation and advocacy: a case report" en *Progress in Transplantation*, Dec 22(4), pp.436-41.

Daly, E., (2006) "End-of-Life toma de decisiones, la donación de órganos, y Enfermería en Cuidados Críticos" en *Crit Care Nurse*, 04 vol.26 no. 2, pp. 78-86.

Del Barrio, M. et al., (2001) "Pacientes con trasplante hepático: su experiencia en cuidados intensivos. Estudio fenomenológico" en *Enferm Intensiva*. 12(3), pp.135-145.

De Castro, A., (2008) "Método fenomenológico hermenéutico: una propuesta desde la psicología". Universidad del Norte. Barranquilla, Colombia. [En Línea] disponible en <http://www.uninorte.edu.co/web/amdecast/blogs/-/blogs/metodo-fenomenologico-hermeneutico-una-propuesta-desde-la-psicologia> [Accesado 16 de agosto de 2012]

De la Cruz Valles A., (2005) *El Giro Hermenéutico de la Fenomenología: De Huserl a Heider en A parte reí*. Revista de Filosofía [En Línea] <http://serbal.pntic.mec.es/~cmunoz11/cruz38.pdf> [Accesado el 2 julio de 2009]

Deedat, S., et al., (2013) "What are effective approaches to increasing rates of organdonor registration among ethnic minority populations: a systematic review" en *Transplant Library BMJ Open*. 3(12) e003453.

DeJong, W., et al., (1998) "Requesting Organ Donation: An Interview Study of Donor and Nondonor Families" en *American Journal of Critical Care*, nº7, pp. 13-23.

De la Cuesta Benjumea, C., (2006) "Estrategias cualitativas más usadas en el campo de la salud" en *Nure Investigación* nº 25, nov-dic. [En Línea] disponible en



9- BIBLIOGRAFIA

http://www.fuden.es/ficheros_administrador/f_metodologica/fmetod_25.pdf
[Accesado el 2 julio de 2009]

Díaz, C.; Acosta, I. y C. Molina (s.a.) "Proceso de duelo en U.V.I. : ¿ realidad o utopía?" [En Línea] disponible en http://www.humanizar.es/fileadmin/documentos/Atencion_integral_duelo.pdf
[Accesado el 2 de julio de 2009]

DIRECTIVA 2010/45/UE DEL PARLAMENTO EUROPEO Y DEL CONSEJO de 7 de julio de 2010 sobre normas de calidad y seguridad de los órganos humanos destinados al trasplante. Diario Oficial de la Unión Europea 6.8.2010

Dobrovsky, G., (2005) "Asistencia psicológica ante la donación con diagnóstico de muerte encefálica. [En Línea] disponible en <http://www.cucaiba.gba.gov.ar/ASISTENCIA%20PSICOL%20GICA%20ANTE%20LA%20DONACI%20N%20CON%20DIAGN%20STICO%20DE%20MUERTE%20EN%20CEF%20LICA.htm> [Accesado el 4 marzo de 2014].

Dobrovsky, G., 2005. *Donación de Órganos y Subjetividad*. Ed. De la Campana, La Plata.

Dodd-McCue, D.; Tartaglia, A. y R. Cowherd, (2007) "The role of women in the donation consent decision: building on previous research" en *Prog Transplan*, Sep, 17(3), pp.209-14.

Dominguez-Santamaria, J. M., (2011) "Importancia de la relación de ayuda en la entrevista familiar de donación de órganos de fallecidos. Una perspectiva de los profesionales sanitarios" Tesis Doctoral. Universidad de Alicante.

Dos Santos, M.J. y M.C. Braga Komatsu, (2005) "Proceso de donación de órganos: la percepción de familiares de donantes cadáveres" en *Rev Latino-am Enfermagem*, Ribeirão Preto Enfermagem, maio-junho, 13(3).

Dos Santos, M.J.; Braga Komatsu, M.C. y E.L. Moraes (2012) "Entrevista familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante" en *Actapaul. Emferrm.*, Vol 25 n° 5.

Dos Santos, M.J.; Massarollo, M.C. y E. de Moraes, (2014) "The family interview in the process of donating organs and tissues for transplantation: perceptions of potential donors' relatives" en *Transplant Proc.* Jul-Aug, 46(6), pp. 1674-7.



9- BIBLIOGRAFIA

- Dowdney, L., (2005) *Children bereaved by parent or sibling death*. The Medicine Publishing Company.
- Dubay, D.A., et al., (2013) "Do trained specialists solicit familial authorization at equal frequency, regardless of deceased donor characteristics?" en *Progress in Transplantation*, Sep 23(3), pp.290-6.
- DuBois, J.M., et al., (2009) "Is rapid organ recovery a good idea? Na exploratory study of the public's knowledge and attitudes" en *Am J Transplant.*, oct, 9(10), pp. 2392-9.
- Fernandez, S., (1997) "Fenomenología de Husserl: Aprender a ver" en *Gargola Vacas*. [En Línea] disponible en <http://www.fyl.uva.es/~wfilosof/gargola/1997/sergio.htm> [Accesado el 2 de julio de 2009].
- Fernández-Ríos, L., y G. Buela-Casal, (2009) "Standards for the preparation and writing of Psychology review articles" en *Int J Clin Health Psychol*, Vol. 9, No. 2, pp. 329-344.
- Field, P.A. y J.M. Morse, (1994) *Nursing Research. The application of Qualitative Approaches*. London: Chapman & Hall.
- Flick, U., (2004) "Codificación y categorización" en *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid. Ed Morata, pp. 192-212.
- Floden, A., et al., (2011) "Attitudes to organ donation among Swedish ICU nurses" en *Journal of Clinical Nursing*. November 20(21-22), pp.3183-3195.
- Foucault, M., (1999) *Entre filosofía y literatura*. Barcelona. Paidós básica.
- Franz, H.G.; DeJong, W. et al. (1997) "Explaining brain death: a critical feature of the donation process" en *J Transpl Coord*. Mar, 7(1), pp.14-21.
- Frutos, M.A. et al., (2005) "Organ donation: a comparison of donating and nondonating families" en *Transplant Proc*. Apr, 37(3), pp.1557-9.
- Frutos, M.A., et al., (2007) "Entrevista con familias de donantes de órganos tras la experiencia de la donación" en *Rev Esp Trasp*. Vol 11, nº 1, pp.1-6.



9- BIBLIOGRAFIA

Frutos, M.A., et al., (2008) "Increased organ donations from people born outside Spain" en *Transplant Proc.* Nov, 40(9), pp. 2872-3.

Furman, E., (1974) *A Child's Parent Dies. Studies in Childhood Bereavement* New Haven. Yale University Press.

Galan J. et al., (2011) *Protocolos de la Coordinación de Trasplantes: Diagnóstico, valoración y mantenimiento del Donante multiorgánico.* Hospital Universitari i Politecnic La Fe. Valencia.

Gálvez-Toro, A., (2006) "Muerte alrededor del nacimiento: creencias, sentimientos y vivencias. Una perspectiva de los profesionales de cuidados". Tesis Doctoral. Universidad de Alicante.

GarcíaHernández, A., (2002). "Aproximación al sufrimiento, la muerte y el duelo en pacientes y familias en situaciones de urgencia y cuidados críticos". [En Línea] disponible en webpages.ull.es/users/almigar/confere [Accesado el 2 de julio de 2009]

GarcíaHernández, A., (2010) "El significado de perder un hijo: la construcción discursiva del duelo de padres y madres". Tesis doctoral Humanidades Y Ciencias Sociales. Universidad de La Laguna. Tenerife.

García Marco, M.I., et al., (2004) "Reflexiones en torno a la Relación Terapéutica. ¿Falta de tiempo?" en *Index Enfermería.* Granada, v 13, nº 47, pp. 44-48.

Garside, J., et al., (2012) "Utilisation of an embedded specialist nurse and collaborative care pathway increases potential organ donor referrals in the emergency department" en *Emergency Medicine Journal.* March, 29(3), pp.228-232.

Gauher, S.T., et al., (2013) "The factors that influence attitudes toward organ donation for transplantation among UK university students of Indian and Pakistani descent" en *Clin Transplant.* May-Jun, 27(3), pp. 359-67.

Gorer, G., (1977) *Death, Grief, and Mourning.* New York. Arno Press Inc. 2ª ed.

Giorgi, A., (1983) "Concerning the Possibility of Phenomenological Psychological Research" en *Journal of Phenomenological Psychology.* 14, 2, pp.129-169.



9- BIBLIOGRAFIA

Giorgi, A., (1992) "Description versus Interpretation: Competing Alternative Strategies for Qualitative Research" en *Journal of Phenomenological Psychology*. 23, 2, pp.119-259.

Giorgi, A., (1994) "A Phenomenological Perspective on Certain Qualitative Research Methods" en *Journal of Phenomenological Psychology*. 25, 2 pp.190-220.

Giorgi, A., (1997) "The Theory, Practice, and Evaluation of the Phenomenological Method as a Qualitative Research Procedure" en *Journal of Phenomenological Psychology*. 28, 2, pp. 235-260.

Giorgi, A., (2002) "The Question of Validity in Qualitative Research" en *Journal of Phenomenological Psychology*. 33, 1, pp. 1-17.

Giorgi, A., (2005) "El movimiento fenomenológico y la Investigación en las ciencias humanas". *Saybrook Graduate School*. San Francisco, California, enero, Reportaje Especial. [En Línea] disponible en 1SN0pu.er1cs1ian7lg7 F / S0ec8ai9teu4nr3ce1e8Q4u0a4r2t7e2r11y12, 18:01 [Accesado el 2 de julio de 2009]

Girones, P.; Camaño, R. y M. Lillo, (2014) "La entrevista familiar para la donación de órganos: Una aproximación cualitativa" en *Cir Cir Mexico*. Volumen 82, Núm. 6, Noviembre-Diciembre, pp. 649-654.

Girones, P., y J.A. Rodríguez-Gil, Editores, (2004) *IV Congreso de Enfermería en Trasplantes*. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat.

Glaser, B. G. y A. L. Strauss, (1967) *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago, Aldine.

Guirao-Goris, J.A; Olmedo Salas, A. y E. Ferrer-Ferrandis (2008) "El artículo de revisión" en *Revista Iberoamericana de Enfermería Comunitaria*, 1, 1, 6. [En Línea] disponible en http://www.uv.es/joguigo/valencia/Recerca_files/el_articulo_de_revision.pdf [Accesado el 17 de abril de 2014].

Gómez, P., et al., (2001) "La entrevista familiar: Enseñanza de las técnicas de comunicación" en *Nefrología*, Vol. XXI, suplemento 4, pp. 57-64.

Gómez, P. y C. de Santiago. (2008) "La entrevista familiar. Técnicas y resultados" en Matesanz R. (comp.), *El modelo español de Coordinación y Trasplantes*. Madrid, Aula Médica, 2ª ed., pp. 105-19.



9- BIBLIOGRAFIA

Gómez, P. y C. de Santiago, (2004) *Curso Familia y donación de órganos*. Hospital General de Alicante. Organización Nacional de Trasplantes.

González, T. y A. Cano, (2010) "Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: Tipos de análisis y proceso de codificación (II)" en *Nure Investigación*. nº 45, Marzo-Abril.

González, T. y A. Cano, (2010) "Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: Estrategias para estimular la capacidad interpretativa (III)" en *Nure Investigación*. nº 46, Mayo-Junio.

Gordon, A.K.; Herzog, A. y D.M. Lichtenfeld, (1995) "Surveying donor : a comparison of two organ procurement organizations" en *Clin Transplant*. Jun, 9(3 Pt 1), pp. 141-5.

Gorer, G., (1965) *Death, grief, and mourning*. Doubleday. University of Minnesota.

Graneheim, U.H. y B. Lundman. (2004) "Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness" en *Nurs Educ Today*,; 24:105-112.

Guido, L.A., et al., (2009) "Estressores na assistência de enfermagem a o potencial doador de órgãos" en *Rev Latino-am Enfermagem* novembro-dezembro, 17(6).

Haddow, G., (2005) "The phenomenology of death, embodiment and organ transplantation" en *Sociol Health Illn*. Jan, 27(1), pp. 92-113.

Halldorson, J. y J.P. Roberts, (2013) "Decadal analysis of deceased organ donation in Spain and the United States linking an increased donation rate and the utilization of older donors" en *Liver Transplantation*. September 19(9), pp.981-986.

Hauptman, P.J. y K.J. O'Connor, (1997) "Procurement an allocation of solid organs for transplantation" en *N Eng J Med*, 336, pp. 422-431.

Harish, D.M., et al., (2014) "Assessment of the pediatric patient for potential organ donation" en *UpToDate*. Literature review current through:Mar 2014. This topic last updated: Jan 24, 2014.)

Hibbert, M., (1995) "Stressors experienced by nurses while caring for organ donors and their families en *Heart Lung*. Sep-Oct, 24(5), pp. 399-407.



9- BIBLIOGRAFIA

Hogan, N.S.; Coolican, M. y L.A. Schmidt, (2013) "Making meaning in the legacy of tissue donation for donor families" en *Prog Transplant*. Jun, 23(2), pp.180-7.

Husserl, E., (1962) *Ideas: Introducción general a la fenomenología pura*. WR Boyce Gibson. Londres, Nueva York: Collier, Macmillan.

Husserl, E., (1982) "La idea de la Fenomenología". *Fondo de Cultura Económica de España, S.L.*; 1. ed. Oct. [En Línea] disponible en [URL](#) [Accesado el 2 de julio de 2009]

Husserl, E. (s.a) "Meditaciones Cartesianas" en *Universidad Autónoma de Nayarit Mexico*. " [En Línea] disponible en http://www.olimon.org/uan/husserl-meditaciones_cartesianas.pdf [Accesado el 2 de julio de 2009]

Irving, M.J., et al., (2012) "Community attitudes to deceased organ donation: a focus group study" en *Transplantation*, May 27, 93(10), pp.1064-9.

Irving, M.J., et al., (2012) "Factors that influence the decision to be an organ donor: a systematic review of the qualitative literature" en *Nephrology Dialysis Transplantation*, June 27(6), pp.2526-2533.

Jacoby, L.; Crosier, V. y H. Pohl, (2006) "Providing support to families considering the option of organ donation: an innovative training method" en *Prog Transplant*. Sep, 16(3), pp.247-52.

Jacoby, L.H.; Breitkopf, C.R. y E.A. Pease, (2005) "A qualitative examination of the needs of families faced with the option of organ donation" en *Dimens Crit Care Nurs.*, Jul-Aug, 24(4), pp.183-9.

Jacoby, L. y J. Jaccard, (2010) "Perceived support among families deciding about organ donation for their loved ones: donor vs nondonor next of kin" en *Am J Crit Care*, Sep, 19(5), pp. 52-61.

Janesick, V., (2000) "La danza del diseño de la investigación cualitativa" en Deenman, C. y Haro, J. *Por los rincones. Antología de métodos Cualitativos en la investigación social*. El Colegio de Sonora. Hermosillo, pp. 227-252.

Just Botella, A., (2004) "Relación de ayuda. La comunicación en el ámbito de los cuidados de salud", pp.362-25. [En Línea]. Disponible en www.minsa.gob.ni/enfermeria/doc_inter/Relaciondeayuda.pdf [Accesado el 2 de julio de 2009]



9- BIBLIOGRAFIA

- Kesselring, A.; Kainz, M. y A. Kiss, (2007) "Traumatic Memories of Relatives Regarding Brain Death, Request for Organ Donation and Interactions with Professionals in the ICU" en *American Journal of Transplantation*; 7: 211-217.
- Kleiman, S., (2004) "Phenomenology: To wonder and search for meanings" en *Nurse Researcher*, 11 (4), pp 7-19.
- Klein, M., (1990) *Obras completas: Amor, culpa y reparación, y otros trabajos*. Barcelona. Paidós Ibérica.
- Kubler-Ross, E., (1989) *Sobre la muerte y los moribundos*. Edit. Grijalbo, Barcelona, 59-148.
- Lee, C., (1995) "La muerte de los seres queridos. Cómo afrontarla y superarla" en *Tanatología*. [En Línea] disponible en <http://es.scribd.com/doc/79066657/Carol-Lee-La-Muerte-de-Los-Seres-Queridos-Como-Afrontarla-y-Superarla-Tanatologia> [Accesado el 26 de abril de 2014].
- Le Nobin, J., et al., (2014) "Family refusal of organ donation: a retrospective study in a French organ procurement center" en *Prog Urol*. 2014 Apr, 24(5) pp. 282-7.
- Lewis, E., (1988) "El impacto de un niño muerto en la familia" en *Psicopatología infantil*. 4(3), pp. 297-302.
- Ley 30-1979 sobre Extracción y Trasplante de Órganos. BOE 266. 6 nov 1979, pp. 25742-43.
- Lima, A.; Silva, M. y L. Pereira, (2009) "Sufrimiento y contradicción: El significado de la muerte y del morir para los enfermeros que trabajan en el proceso de donación de órganos para trasplante" en *Enfermería global*. nº 15 feb [En Línea] disponible en <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n15/clinica1.pdf>. [Accesado el 5 abril de 2014].
- Limonero, J.T., (1996) "El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones" en *Rev de Spicol. Gral y Aplic.*, 49 (2), pp. 249-250.
- Lindsay, K.K., (1995) "Assisting professionals in approaching families for donation" en *Crit Care NursQ*. Feb, 17(4), 55-61.
- López Martínez, J.S., et al., (2008) "Family perception of the process of organ donation. Qualitative psychosocial analysis of the subjective interpretation of donor and nondonor families" en *Span J Psychol*. May, 11(1), pp. 125-36.



9- BIBLIOGRAFIA

Lopez, J., et al., (2008) "Family perception of the process of organ donation. Qualitative psychosocial analysis of the subjective interpretation of donor and nondonor families" en *The Spanish Journal of Psychology*, vol 11, n° 1, pp. 125-136.

Losantos, M., (2011) *Explicame que ha pasado. Duelo niños*. Fundación Mario Losantos del Campo (FMLC).

Lozano, L. y R. Chaskel (2009) "El diagnóstico y manejo del duelo en niños y adolescentes en la práctica pediátrica. Reconocimiento y manejo" en *CCAP*, 8(3), pp19-32.

Madrid, J., "Modelo integral de relación de ayuda" en *Teléfono de la esperanza*. Universidad de Comillas. Madrid. [En Línea] disponible en <http://www.telefonodelaesperanza.org/imgs/911.pdf> [Accesado el 9 de junio de 2009]

Madrid Soriano, J., (2005) *Los Procesos de la Relación de Ayuda*. Bilbao, 2ª Edición Desclee de Brouwer.

Mahncke Torres, M., (2010) "Fenomenografía y fenomenología cap. II" en Tesis doctoral Enfoques de aprendizaje y de estudio de los estudiantes universitarios Universidad Ramón Llull. [En Línea]. Disponible en http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/9274/PARTE_I_Capitulo_II_2009.pdf?sequence=9 [Accesado el 2 de julio de 2009]

Manning, D., (1979) Don't Take My Grief Away From Me. In Sight Books.

Marck, C.H., et al., (2012) "Personal attitudes and beliefs regarding organ and tissue donation: a cross-sectional survey of Australian emergency department clinicians" en *Prog Transplant.*, Sep, 22(3), pp. 317-22.

Marí, R., et al., (2010) "Propuesta de análisis fenomenológico de los datos obtenidos en la entrevista" en *UT. Revista de Ciències de l'Educació*, Juny, pp. 113-133.

Martínez, J.M.; Martín, A. y J.S. López, (1995) "Spanish public opinion concerning organ donation and transplantedation" en *Med Clin (Barc)*. Oct 7,105(11), pp. 401-6.

Martinez, J.M, et al., (2001) "Organ donation and family decision-making within the Spanish donation system" en *Soc Sci Med*. Aug, 53(4), pp. 405-21.



9- BIBLIOGRAFIA

Matesanz, R. y B. Miranda (eds) (1995) *Coordinación y Trasplantes. El modelo español*. Madrid. Grupo Aula Médica.

Mateo, R. y Y. Santesteban (s/a) "El duelo en los niños" [*En Línea*]. Disponible en http://www.hegoaldeikastola.com/adjunto_adjunto/el_duelo.pdf [Accesado el 2 de julio de 2009]

Mateos, A., et al., (2011) "Emergency Staff attitudes toward organ donation after cardiac death" en *Emergencias (St. Vicenç dels Horts)* 23 (3) jun, pp. 204-207.

Max Colodro, R., (2006) "Esencia, internacionalidad y tensión en la Fenomenología de Husserl" en *Revista Observaciones Filosóficas*, nº 3 [*En Línea*] disponible en www.observacionesfilosoficas.net/fenomenologiamax.html [Accesado el 2 de julio de 2009]

Maya Rincón, B., (2009) Relación profesional enfermera paciente en *Escuela Universitaria de Osuna* [*En Línea*]. Disponible en <http://www.wobook.com/WBw12EV3fK6w-1/Collection-1/APUNTESrelacion.html> [Accesado el 2 de julio de 2009]

Mejía Lopera, M.E., (2006) "Reflexiones sobre la relación interpersonal enfermera-paciente en el ámbito del cuidado clínico" en *Index Enferm.* Granada. Vol15, nº 54, otoño.

Memoria de Trasplantes. Consellería de Sanitat. Generalitat Valenciana [*En Línea*] disponible en <http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.1583-2014.pdf> [Accesado el 24 de julio de 2014]

Memoria Organización Nacional de Trasplantes (ONT) (2014) [*En Línea*] disponible en <http://www.ont.es/infesp/Paginas/Memorias.aspx>. [Accesado el 4 de febrero de 2016]

Merchant, S.J., et al., (2008) "Exploring the psychological effects of deceased organ donation on the families of the organ donors" en *Clin Transplant*. May-Jun, 22(3), pp. 341-7.

Meyer, K. e I.T. Bjørk, (2008) "Change of focus: from intensive care towards organ Donation" en *Transpl Int*. Feb, 21(2), pp. 133-9.



9- BIBLIOGRAFIA

- Meyer, K.; Bjork, I.T. y H. Eide, (2012) "Intensive care nurses' perceptions of their professional competence in the organ donor process: a national survey" en *Journal of Advanced Nursing*. Jan 68(1):104-15.
- Moen, H., (1992) "Treatment of relatives" en *Tidsskr Nor Laegeforen*, May 20, 112(13), pp. 1713-4.
- Molzahn, A.E., et al., (2005) "Indo-Canadian beliefs regarding organ donation" en *Prog Transplant*. Sep,15(3), pp.233-9.
- Moraes, E.L. y M.C. Massarollo, (2008) "Family refusal to donate organs and tissue for transplantation" en *Rev Lat Am Enfermagem*. May-Jun, 16(3), pp. 458-64.
- Moraes, B.N., et al. (2009) "Behavior profile of family members of donors and nondonors of organs" en *Transplant Proc.*, Apr, 41(3), pp. 799-801.
- Morgan, S., et al., (2005) "Family discussions about organ donation: how the media influences opinions about donation decisions" en *Clin Transplant*, 19, pp. 674-682.
- Morgan, M., et al., (2013) "Attitudes to deceased organ donation and registration as a donor among minority ethnic groups in North America and the UK: a synthesis of quantitative and qualitative research" en *Transplant Library Ethnicity & Health*, 18(4), pp. 367-90.
- Morse, J., (2003) "Emerger de los datos: los procesos cognitivos del análisis en la investigación cualitativa" en Morse, J. M. (comp.) *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Medellín, Colombia. Universidad de Antioquia.
- Morse, J.M., (2008) "Confusing categories and themes" en *Qual Health Res*, 18(6), pp. 727-728.
- Munhall, P.L., (2001) *Nursing Research: A Qualitative Perspective*. Canada. Jones & Bartlett Learning.
- Neimeyer, R.A., (2007) *Aprender de la Pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona. Paidós Ibérica.
- Nelson, K., et al., (2013) "Knowledge of key organ donation practices is insufficient for graduating medical students" en *Critical Care Medicine*, December 41(12) Supplement 1, p. A27



9- BIBLIOGRAFIA

Newton, J.D., (2011) "How does the general public view posthumous organ donation? A meta-synthesis of the qualitative literature" en *BMC Public Health*, Oct 11, 11, p. 791.

Nicely, B. y G. T. De Lario, (2012) "Virginia Henderson's principles and practice of nursing applied to organ donation after brain death" en *Progress in Transplantation*, Mar 21(1), pp. 72-7.

Nielsen, G. y M.R. Brandt, (1990) "Attitude to the criteria of death and kidney transplantation of the relatives of kidney donors" en *Ugeskr Laeger*, Mar 19, 152(12), pp. 806-9.

Noury, D., (2003) "Factors associated with organ and tissue donation refusal. Prospective study in the West of France" en *Presse Med.* Feb 8;32(5), pp.197-202.

O'Carroll, R.E., et al., (2011) "The "Ick" Factor, Anticipated Regret, and Willingness to Become an Organ Donor" en *Health Psychology*, March 30(2), pp. 236-245.

Olabuénaga Ruíz, J. I., (1999) *Interview in Qualitative Research Methodology*. 2ª ed. Universidad de Deusto. Bilbao.

Olausson, J. y B.R. Ferrell, (2013) "Care of the body after death" en *Clinical Journal of Oncology Nursing*, Dec, 17(6), pp.647-51.

Organización Nacional de Trasplantes (ONT). (2011) *Guía de Buenas Prácticas en el proceso de la Donación de Órganos* [En Línea] disponible en <http://www.ont.es/infesp/Paginas/DatosdeDonacionyTrasplante.aspx> [Accesado el 5 abril de 2014].

Organización Nacional de Trasplantes (ONT). (2012) *Donación en asistolia en España: Situación Actual y Recomendaciones*. Documento de Consenso Nacional 2012. [En Línea] disponible en <http://www.ont.es/infesp/Paginas/DocumentosdeConsenso.aspx> [Accesado el 4 de marzo de 2013]

Osuna, E., (s.a.) "Historia de la Filosofía Moderna. La duda cartesiana desde la perspectiva de Husserl y Heidegger" [En Línea] disponible en <http://html.rincondelvago.com/descartes-husserl-y-heidegger.html> [Accesado el 2 de julio de 2009].



9- BIBLIOGRAFIA

Palacios-Ceña, D. y I. Corral, (2010) "Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería" en *Enfermería Intensiva*, 21(2), pp. 68-73.

Pan, X., et al., (2014) "Current attitudes toward organ donation after cardiac death in northwest China" en *Chin Med J (Engl)*. 127(5), pp. 835-8.

Paredes, C.Y., (2009) "Procurando la donación de órganos: vivencias de enfermería" en *Cybertesis*, [En Línea] disponible en <http://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/cybertesis/474>. [Accesado el 1 mayo de 2014].

Parkes, C.M., (1996) *Bereavement. Studies of grief in adult life*. London: Routledge.

Pearson, I.Y. y Y. Zurynski, (1995) "A survey of personal and professional attitudes of intensivists to organ donation and transplantation" en *Anaesth Intensive Care*, Feb, 23(1), pp. 68-74.

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

Pellecer, M.C., (s.a.) "Aplicación del método fenomenológico al objeto intencional". *Seminario de Filosofía de la UFM*. [En Línea] disponible en http://www.eleutheria.ufm.edu/Articulos/040908_Fenomenologia_Pellecer.htm [Accesado el 2 de julio de 2009]

Pelletier, M., (1992) "The organ donor family members' perception of stressful situations during the organ donation experience" en *J Adv Nurs*, Jan, 17(1), pp. 90-7.

Pelletier, M., (1993) "The needs of family members of organ and tissue donors". University of New Brunswick, Fredericton of Canada en *Heart Lung*, Mar-Apr, 22(2), pp. 151-157.

Pelletier, M., (1993) "Emotions experienced and coping strategies used by family members of organ donors" en *Can J Nurs Res*. 25, pp. 63-73.

Penner, J., (2008) "Using Phenomenology to Examine the Experiences of Family Caregivers of Patients with Advanced Head and Neck Cancer: Reflections of a Novice Researcher" en *International Journal of Qualitative Methods*, 7(2), pp. 94-101.



9- BIBLIOGRAFIA

Pérez Pérez, I., (2004) "La relación de ayuda: intervención de enfermería en el proceso del duelo" en *Educare* 21, 8, [En Línea] disponible en <http://enfermeria21.com/educare/educare08/ensenando/ensenando3.htm> [Accesado el 16 mayo de 2009].

Pérez Riobello, A., (2008) "Merleau-Ponty: percepción, corporalidad y mundo" en *Eikasia. Revista de Filosofía*, año IV, 20, sept. [En Línea] disponible en <http://www.revistadefilosofia.org> [Accesado el 2 de julio de 2009].

Piera, A. M., (1999) "Un campo semántico para la muerte desde la mirada de enfermería" en *Cultura de los Cuidados*, 2º Semestre, Año II, nº 6, p.50.

Pottecher, T., et al., (1993) "Information to relatives of organ donors. Factors of consent or refusal. Results of a multicenter study" en *Ann Fr Anesth Reanim.* 12(5), pp. 478-82.

Quinn, M.T., et al., (2006) "Design and evaluation of a workplace intervention to promote organ donation" en *Progress in transplantation.* Sep, 16, 3, pp. 253-9.

Raphael, B y D. Maddison, (1976) *The care of bereaved adults*. Butterworth. London. O. W. Hill De. Modern trends in psychosomatic medicine.

Ramos, M. F. y E. Romero, (2003) "Como escribir un artículo de revisión" en *Revista de Posgrado de la VIa Cátedra de Medicina*, nº 126, Abril. pp. 1-3 Universidad de la Cuenca del Plata. Corrientes, Argentina. [En Línea] disponible en <http://enfermeria21.com/educare/educare08/ensenando/ensenando3.htm> [Accesado el 26 abril de 2014].

Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad. BOE 313.29 de diciembre de 2012:89315-48.

Resnicow, K., et al., (2010) "Randomized trial using hair stylists as lay health advisors to increase donation in African Americans" en *Ethnicity & disease*, 20, 3, pp. 276-81.

Reubsaet, A., (2005) "The impact of an organ donation registration information program for high school students in the Netherlands" en *Social science & medicine*, apr 60, 7, pp. 1479-86.



9- BIBLIOGRAFIA

Riker, R.R. y B.W. White (1995) "The effect of physician education on the rates of donation request and tissue donation" en *Transplantation*, 59, 6, pp. 880-884.

Rios A. et al. (2015) "A Multicenter Study on Attitude Toward Organ Donation in Spain and Latin America Between the Surgical Units of 12 Hospitals" en *Actas Trasplante*, Volumen 47, Número 1, enero-febrero, pp. 79.

Rithalia, A., et al., (2009) "Impact of presumed consent for organ donation on donation rates: a systematic review" en *BMJ*, 338, pp. a3162.

Rodrigue, J.R.; Cornell, D.L. y R.J. Howard, (2006) "Organ donation decision: comparison of donor and non-donor families" en *Am J Transplant*, Jan, 6(1), pp. 190-8.

Rodrigue, J.R.; Cornell, D.L. y R.J. Howard, (2008) "The instability of organ donation decisions by next-of-kin and factors that predict it" en *Am J Transplant*, Dec, 8(12), pp. 2661-7.

Rodrigue, J.R.; Cornell, D.L. y R.J. Howard, (2008) "Does family disagreement affect donation decisions by next of kin?" en *Prog Transplant.*, Sep, 18(3), pp. 179-84.

Rodrigue, J.R.; Cornell, D.L. y R.J. Howard, (2008) "Pediatric organ donation: what factors most influence parents' donation decisions?" en *Pediatr Crit Care Med*. Mar, 9(2), pp. 180-5.

Rodrigue, J.R., et al., (2010) "Family initiated discussions about organ donation at the time of death" en *Clin Transplant.*, Jul-Aug, 24(4), pp. 493-9.

Rogers, C., (1987) *El proceso de convertirse en persona*. Barcelona. Paidós.

Rojas, P.; Martínez, N. y C. Sotomayor, (2012) "Principales motivos de negativa ante la donación de órganos en población de la Región de los Ríos" en *Revista Anacem*. Marzo a mayo 2012. Vol 6 n° 2:67-72.

Romano, C., (2004) "Huserl y la esencia" en *La lámpara de Diógenes*. Universidad de Puebla, México, enero-junio, julio diciembre, vol 5, n° 8, pp 5-25.

Rosel, J., et al., (1999) "Discriminant variables between organ donors and non-donors: a post hoc investigation" en *J Transpl Coord*, 9(1), pp. 50-53.



9- BIBLIOGRAFIA

Rudge, C.; Matesanz, R., et al., (2012) "International practices of organ donation" en *Br. J. Anaesth.* 108 (suppl 1), pp. i48-i55.

Ruíz Olabuénaga, J. I., (1999) "Metodología de la investigación cualitativa. Capítulo 1" en Ruíz Olabuénaga, *La Investigación Cualitativa*. 2ª ed. Bilbao, Universidad de Deusto.

Ruíz, J.J. y J.J. S. Cano, (1998) "Modelos cognitivos en desarrollos actuales en las distintas orientaciones psicoterapéuticas en *Psicología -online*, pp. 31-78. [En Línea] disponible en http://www.facmed.unam.mx/deptos/familiar/compendio/Tercero/III_EMF_31.pdf [Accesado el 31 julio de 2014].

Safran, J.D. y Z.V. Segal, (1994) *El proceso interpersonal en la terapia cognitiva*. Barcelona, Paidós.

Salim, A., (2011) "In-House Coordinator Programs Improve Conversion Rates for Organ Donation" en *Journal of Trauma-Injury Infection&CriticalCare*, September 71(3), pp. 733-736.

Sanner, M., (2006) "People's attitudes and reactions to organ donation" en *Mortality: Promoting the interdisciplinary study of death and dying*. Volume 11, Issue 2, pp. 133-150.

Sanner, M.A., (2007) "Two perspectives on organ donation: experiences of potential donor families and intensive care physicians of the same event" en *Journal of Critical Care*, 22(4), pp. 296-304.

Santiago, C., et al., (2005) "Evaluation of Organ Procurement in an area under the influence of a Training Program" en *Transplant Proc.*, 37, pp. 3649-3650.

Santiago, C., et al., (2008) "Cross-cultural donation and donation interview" en *Transplant Proc.*, Nov, 40(9), pp. 2881-2.

Schmitt, R., (1967) "Husserl's transcendental-Phenomenological Reduction" en *Philosophy and Phenomenological Research*, 20 (1959-1960) pp. 238-245.

Shafer, T.J., et al., (2003) "Location of in-house organ procurement organization staff in level I trauma centers increases conversion of potential donors to actual donors" en *Transplantation*. Apr 27; 75(8), pp.1330-5.



9- BIBLIOGRAFIA

Shafer, T.J., et al., (2004) "Increasing organ recovery from level I trauma centers: the in-house coordinator intervention" en *Progress in transplantation*, sep, 14, 3, pp. 250-63.

Shapiro, R., et al., (2015) "Gestión del potencial donante fallecido". Oct 26, 2015. *UpToDate*. [En Línea] disponible en http://www.uptodate.com/contents/management-of-the-potential-deceased-donor?source=search_result&search=Gesti%C3%B3n+del+potencial+donante+fallecido&selectedTitle=1%7E150 [Accesado el 26 de octubre de 2015].

Shih, F., et al., (2001) "Impact of Cadaveric organ Donation on Taiwanese Donor families during the first 6 months after donation" en *Psychosomatic Medicine*, 63, pp. 69-78.

Siebelink, M.J., et al., (2012) "Children as donors: a national study to assess procurement of organs and tissues in pediatric intensive care units" en *Transplant International*. December 25 (12), pp.1268-1274.

Siles González, J. y E. García Hernández, (1995) "Las características de los paradigmas y su adecuación a la Investigación de Enfermería" en *Enfermería Científica* nº 160-161 julio-agosto, pp. 10-14.

Siles González, J., (2004) "La construcción social de la Historia de la Enfermería" en *Index Enferm* (edición digital), 47. [En Línea] disponible en www.index-f.com/index-enfermeria/47revista/47_articulo_7-10.php [Accesado el 24 noviembre de 2012].

Siles González, J., (2005) "La eterna guerra de la identidad enfermera: un enfoque dialéctico y deconstruccionista" en *Index Enferm* (edición digital), 50. [En Línea] disponible en www.index-f.com/index-enfermeria/50revista/5196.php [Accesado el 24 noviembre de 2012].

Siminoff, L.A., et al., (2001) "Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation" en *JAMA*, Jul 4, 286(1) pp. 71-7.

Siminoff, L.A.; Traino, H.M. y N. Gordon, (2010) "Determinants of family consent to tissue donation" en *J Trauma*. Oct;69(4), pp. 956-63.

Slaikeu, A., (1990) *Crisis intervention: a handbook for Practice and Research*. Boston, MA, Allyn and Bacon, 2nd Edition.



9- BIBLIOGRAFIA

- Slaikeu, K.A., et al., (1996) *Intervención en crisis: manual para práctica e investigación*. Mexico. El Manual Moderno. 2ª ed.
- Smith, C.R., (1988) *Trabajo social con moribundos y su familia*. Ed. PAX Mexico.
- Smudla, A., (2012) "The HELLP concept - relatives of deceased donors need the Help Earlier in parallel with Loss of a Loved Person" en *Ann Transplant*. Apr-Jun, 17(2), pp.18-28.
- Solar, S., et al., (2008) "Tres factores que influyen en la actitud de las personas ante la donación de órganos" en *Rev. Chilena de Cirugía*, Vol 60 - n° 3, junio, pp. 262-267.
- Sotillo, E., et al., (2009) "Identification of variables that influence brain-dead donors' family groups regarding refusal" en *Transplant Proc.* Oct, 41(8), pp. 3466-70.
- Sque, M. y S. Payne, (1996) "Dissonant Loss: the experiences of donor relatives". *Soc Sci Med.*, Nov, 43(9), pp. 1359-70.
- Sque, M., (2000) "Researching the bereaved: an investigator's experience" en *Nurs Ethics.*, Jan, 7(1), pp. 23-34.
- Sque, M.; Long, T. y S. Payne, (2005) "Organ donation: key factors influencing families' decision-making" en *Transplant Proc.*, Mar, 37(2), pp. 543-6.
- Skumanich, S.A. y D.P. Kintsfather, (1996) "Promoting the organ donor card: a causal model of persuasion effects" en *Social science & medicine*, aug, 43, 3, pp. 401-8.
- Stedeford, A., (1984) *Facing death: Patients, families, and professionals*. W. Heinemann Medical Books (London and New York, N.Y.)
- Stefanone, M., et al., (2012) "Click to "like" organ donation: the use of online media to promote organ donor registration" en *Progress in Transplantation*, Jun 22(2), pp168-74.
- Stouder, D.B., et al., (2009) "Family, friends, and faith: how organ donor families heal" en *Prog Transplant.*, Dec, 19(4), pp. 358-61.
- Strauss, A. y Corbin, J., (2002) "Criterios de evaluación" en *Bases de la Investigación Cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín. Editorial Universidad de Antioquía.
- Stuart, G. W. y S. J. Sundeen, (1991) *Principles and practice of psychiatric nursing*. MosbyYear Book.



9- BIBLIOGRAFIA

Tavakoli, S.A., et al., (2008) "Comparative study of depression and consent among brain death families in donor and nondonor groups from March 2001 to December 2002 in Tehran" en *Transplant Proc.*, Dec, 40(10), pp. 3299-302.

Taller sobre Revisiones Sistemáticas, (2008). Centro Colaborador Español del Instituto Joana Briggs. INVESTEN isciiii. Universidad Alicante. 20 al 24 octubre.

Thomas, S.L.; Milnes, S. y P. Komesaroff, (2009) "Understanding organ donation in the collaborative era: a qualitative study of staff and family experiences" en *Intern Med J.* Sep;39(9), pp. 588-94.

Tong, A.; Sainsbury, P. y J. Craig, (2007) "Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups" en *International Journal for Quality in Health Care*, Volume 19, Number 6: pp. 349-357.

Traino, H.M. y L.A. Siminoff, (2013) "Attitudes and acceptance of First Person Authorization: A national comparison of donor and nondonor families" en *Journal of Trauma and Acute Care Surgery*, January, 74(1), pp. 294-300.

Trzcińska, M.; Woderska, A. y Z. Włodarczyk, (2014) "Psychological principles in regard to the interview with the deceased donor's family" en *Anaesthesiol Intensive Ther.* Jul-Aug;46(3), pp. 200-7.

Valles, M., (2009) "Entrevista Cualitativa" en *Cuadernos metodológicos*. Centro de Investigaciones Sociológicas. Madrid, p. 170.

Valles, M., (2007) *Técnicas Cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Síntesis Sociología. Madrid, pp. 184 y 220.

Vinokur, A.D., (2006) "Educational web-based intervention for high school students to increase knowledge and promote positive attitudes toward organ donation" en *Health education & behavior*, dec, 33, 6, pp. 773-86.

Watzlawick, P., et al., (1985) *Teoría de la comunicación humana. Interacciones, patologías y paradojas*. Barcelona. Ed Herder.

Wainrib, B. y E.L. Bloch, (1998) *Crisis intervention and trauma response: theory and practice*. New York, Springer Publishing Co.



9- BIBLIOGRAFIA

Willis, R. y L. Skelley, (1992) "Serving the needs of donor families: the role of the critical care nurse" en *Crit Care Nurs Clin North Am.*, Mar, 4(1), pp. 63-77.

Wind, J., et al., (2012) "Higher organ donation consent rates by relatives of potential uncontrolled donors versus potential controlled donors after death" en *Nephrology Dialysis Transplantation*, November 27(11), pp.4219-4223.

Wolf, Z.R., (1991) "Nurses' experiences giving postmortem care to patients who have donated organs: a phenomenological study" en *SchInq Nurs Pract.*, Summer, 5(2), 73-87, pp. 89-93.

Wood, G.; Chaitin, E. y R. Arnold, (2014) "Communication in the ICU: Holding a family meeting" en *UpToDate*. [En Línea] disponible en [http://www.uptodate.com/contents/communication-in-the-icu-holding-a-family-meeting?source=search_result&search=family interview and organ donor and counselling&selectedTitle=23~150](http://www.uptodate.com/contents/communication-in-the-icu-holding-a-family-meeting?source=search_result&search=family%20interview%20and%20organ%20donor%20and%20counseling&selectedTitle=23~150) [Accesado el 26 de abril de 2014].

Worden, J.W., (2013) *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona. 2ª Ed. Paidós.

Wulff, B., et al., (2012) "Regional experiences of tissue donation and forensic medicine in hamburg-results of a 5-year period" en *Transfus Med Hemother.*, Dec, 39(6), pp. 405-8.

Wulff, B., et al., (2013) "A retrospective evaluation of informed consent for tissue donation within a year of the donor's death" en *Forensic Sci Int.*, Sep 10,231(1-3), pp. 240-3.

Ziri3n, A., (1994) "Una introducci3n a Hursserl" en *IZTAPALAPA33 Extraordinario*, pag 9-22. [En L3nea] disponible en <http://tesiuami.uam.mx/revistasuam/iztapalapa/include/getdoc.php?id=404&article=410&mode=pdf> [Accesado el 2 julio de 2009]

Ziri3n, A., (2002) "El sentido sin el lenguaje y la tarea de la fenomenolog3a". Universidad Pedag3gica Nacional. [En L3nea] disponible en http://www.pedagogica.edu.co/storage/folios/articulos/fol16_03arti.pdf [Accesado el 2 julio de 2009]

Ziri3n, A., (2010) "El enfocamiento (focusing) y la fenomenolog3a" en *Eikasia. Revista de Filosof3a*, a3o V, 33, julio, pp. 73-99. [En L3nea] disponible en <http://www.revistadefilosofia.com> [Accesado el 2 julio de 2009]



ANEXOS

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



10 - ANEXOS

ANEXO I



CONSELLERIA DE SANITAT
SUBSECRETARIA PER A L'AGÈNCIA VALENCIANA DE LA SALUT
Direcció General per a la Prestació Assistencial



COORDINACIÓ AUTONÒMICA DE
TRASPLANTAMENTS DE LA
COMUNITAT VALENCIANA

PROGRAMA DE TRASPLANTAMENTS
2. Certificació de mort / Certificación de muerte

Hospital		
Nom / Nombre		col·legiat / colegiado núm.
Especialitat / Especialidad		
Nom / Nombre		col·legiat / colegiado núm.
Especialitat / Especialidad		
Nom / Nombre		col·legiat / colegiado núm.
Especialitat / Especialidad		
Certifiquen la mort d. del dia Certifiquen la muerte de del día	a l'Hospital en el Hospital	esdevinguda a les acaecida a las hores horas
<p>Aquesta certificació es basa en la confirmació del cessament irreversible de les funcions encefàliques -mort encefàlica- després d'haver fet l'examen clínic adequat i després d'un període adequat d'observació, segons els protocols inclosos en l'annex I del Reial Decret 1723/2012, de 28 de desembre, que regula les activitats d'obtenció i utilització clínica d'òrgans humans i la coordinació territorial en matèria de donació i trasplantaments d'òrgans i teixits.</p> <p>El diagnòstic de mort encefàlica es basa en:</p> <ol style="list-style-type: none"> Presència de coma d'etiologia coneguda i de caràcter irreversible. Hi ha evidència clínica o per neuroimatge de lesió destructiva en el sistema nerviós central compatible amb la situació de mort encefàlica. L'exploració neurològica, que ha evidenciat: <ol style="list-style-type: none"> Coma areactiu, sense cap tipus de respostes motores o vegetatives a l'estímul algèsic produït en el territori dels nervis cranials; no hi ha postures de descerebració o descortiació. Absència de reflexos troncoencefàlics (reflexos fotomotor, corneal, oculocefàlics, oculoestibulars, nauseós i tusigen) i de la resposta cardíaca a la infusió intravenosa de 0,04 mg/kg de sulfat d'atropina (test de l'atropina). Apnea, demostrada pel test d'apnea. S'ha comprovat que no hi ha moviments respiratoris toràcics ni abdominals durant el temps de desconexió del respirador suficients perquè la pCO₂ en la sang arterial haja superat els 60mm Hg. Inmediatament abans d'iniciar l'exploració clínica neurològica s'ha comprovat que el pacient presentava: <ol style="list-style-type: none"> Estabilitat hemodinàmica. Oxigenació i ventilació adequades. Temperatura corporal >32° C en adults i >35° C en xiquets fins a 24 mesos. Absència d'alteracions metabòliques, substàncies o fàrmacs depressors del sistema nerviós central que pogueren ser causants del coma. Absència de blocadors neuromusculars. <p>4. S'han fet les proves instrumentals Se han realizado las pruebas instrumentales</p> <p>5. Observacions Observaciones</p>		
<p>Esta certificación se basa en la confirmación del cese irreversible de las funciones encefálicas -muerte encefálica- tras haber realizado examen clínico adecuado y tras un periodo apropiado de observación, conforme a los protocolos incluidos en el anexo I del Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos.</p> <p>Basan su diagnóstico de muerte encefálica en:</p> <ol style="list-style-type: none"> Presencia de Coma de etiología conocida y de carácter irreversible. Hay evidencia clínica o por neuroimagen de lesión destructiva en el sistema nervioso central compatible con la situación de muerte encefálica. La exploración neurológica, que ha evidenciado: <ol style="list-style-type: none"> Coma irreactivo, sin ningún tipo de respuestas motoras o vegetativas al estímulo algésico producido en el territorio de los nervios craneales; no existen posturas de descerebración ni de decorticación. Ausencia de reflejos troncoencefálicos (reflejos fotomotor, corneal, oculocefálicos, oculoestibulares, nauseoso y tusígeno) y de la respuesta cardíaca a la infusión intravenosa de 0,04 mg/kg de sulfato de atropina (test de atropina). Apnea, demostrada mediante el "test de apnea", habiéndose comprobado que no existen movimientos respiratorios torácicos ni abdominales durante el tiempo de desconexión del respirador suficiente para que la pCO₂ en sangre arterial haya superado 60 mm de Hg. Inmediatamente antes de iniciar la exploración clínica neurológica se ha comprobado que el paciente presentaba: <ol style="list-style-type: none"> Estabilidad hemodinámica. Oxigenación y ventilación adecuadas. Temperatura corporal >32° C en adultos y > 35° C en niños hasta 24 meses. Ausencia de alteraciones metabólicas, sustancias o fármacos depresores del sistema nervioso central que pudieran ser causantes del coma. Ausencia de bloqueantes neuromusculares. <p>4. Se han realizado las pruebas instrumentales</p> <p>5. Observaciones</p>		
I, perquè conste, s'entén aquest certificat. / Y para que conste, se extiende el presente certificado.		
Lloc i data / Lugar i fecha		
Nom i signatura / Nombre y firma	Nom i signatura / Nombre y firma	Nom i signatura / Nombre y firma

hoja_prog_trasp1a5.doc



10 - ANEXOS

ANEXO II

**CONSELLERIA DE SANITAT**
SUBSECRETARIA IUSI LA ASERCA VALENCIANA DE LA SALUT
Directori General Justo y melitico consuecal

**COMISSIÓ D'AUTONOMIA DE**
TRASPLANTAMENTS DE LA
COMUNITAT VALENCIANA

PROGRAMA DE TRASPLANTAMENTS
1. Entrevista familiar

Hospital

Nom / El abajo firmante

DNI Relació familiar / Relación familiar de

Nom del donant / Nombre del donante

DECLARE que / DECLARO que NO SÍ

Hi ha oposició expressa de la persona que ha mort perquè després de morir se li faça l'extracció d'òrgans i teixits per ser trasplantats a altres persones que els necessiten, d'acord amb el Reial Decret 1723/2012, de 28 de desembre, sobre donació i trasplantament d'òrgans i, en el cas que el òrgans extrets per a trasplantaments no pugen ser implantats per contraindicació mèdica (documentada amb un informe anatomopatològic), pugen usar-se amb finalitats científiques o d'investigació.

Existe oposición expresa del fallecido para que después de su muerte se realice la donación de los órganos y tejidos para ser trasplantados a otras personas que los necesiten, de acuerdo con el Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, sobre donación y trasplante de órganos, y en caso de que los órganos extraídos para trasplante no puedan ser implantados por contraindicación médica (documentada con informe anatomopatológico) puedan utilizarse con finalidad científica o investigadora.

Extracció limitada
Extracción limitada

Lloc i data
Lugar y fecha

.....
Signatura del familiar
Firma del familiar



ANEXO III



AGÈNCIA
VALENCIANA
DE SALUT



HOSPITAL UNIVERSITARIO LA FE

Valencia, 4 de Enero de 2009

Estimada familia:

Me permito ponerme en contacto con ustedes para reiterarles en nombre del Hospital y de los pacientes que recibieron los órganos de Luis, nuestra gratitud por su gesto de donar los órganos.

Gracias a Luis se pudo trasplantar una persona de hígado, una de riñón, otra de pulmón y dos de córnea en nuestro hospital, el corazón se trasplanto en Santander, porque allí había una urgencia.

Los pacientes trasplantados en nuestro hospital han evolucionado favorablemente y ya están en su domicilio. Respecto al corazón sabemos que se implanto con éxito, pero no tenemos más detalles de su evolución.

Todos confiamos que estén superando estos duros momentos, y esperamos que el gesto valiente y solidario de Luis al donar sus órganos, les ayude a seguir afrontando el día a día con esperanza. Para nosotros encontrar familias como la suya es un verdadero estímulo para seguir realizando nuestro trabajo, muchas gracias.

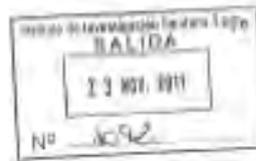
Un abrazo

*Fdo. Juan Galán Torres
Coordinador de Trasplantes
Hospital La Fe.*



10 - ANEXOS

ANEXO IV



Dña. Purificación Gironés Guillem
Servicio de Trasplante Cirugía

Asunto: Autorización Inicio Estudio.

Valencia, 21 de Noviembre de 2011.

Adjunto le remito copia de los Informes Científico y Ético de Investigación, en el que se acuerda informar **favorablemente**.

A la vista de los dictámenes emitidos, el Proyecto de Investigación titulado: "Impacto de la donación de órganos en familiares que han vivido la experiencia: estudio fenomenológico", puede iniciarse y llevarse a cabo.

Universidad de Alicante



Dr. José V. Castell, PhD., MD,
Director General

Instituto de Investigación Sanitaria - Fundación para la Investigación Hospital La Fe
Avda. Camilón, 21. Edificio de Enfermería, 2ª planta. Dorsal 019. 46100 Valencia.
Tel. (+34) 96 1975312 - (+34) 961473332. Fax: +34 96 349 4410
E-mail: investigacion@hospital-la-fe.com - investigacion@hospital-la-fe.com



Comisión de Investigación

D. José Vía Castell Ripoll, Presidente de la Comisión de Investigación del Hospital Universitario La Fe de Valencia,

INFORMA:

Que el Proyecto de Investigación titulado: "Impacto de la donación de órganos en familiares que han vivido la experiencia; estudio fenomenológico" que presenta el/la Dr./Dra. Purificación Gironés Guillem de la Trasplante Cirugía del Hospital La Fe de Valencia, contiene elementos objetivos suficientes en cuanto a la Hipótesis, Planteamientos y Plan de Trabajo que, a juicio de esta Comisión, permiten pronunciarse **positivamente** en cuanto a su viabilidad.

Valencia a 21 de Noviembre de 2011.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Comisión de Investigación, Escuela de Enfermería - despacho 019 - Hospital Universitario La Fe
Avenida Campanar, 21. 46000 Valencia, Spain
Tel. (+34) 96 1973313. Fax. (+34) 96 3404416. e-mail: cominvest.lafe@gva.es



DICTAMEN DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Don Serafín Rodríguez Capellán, Secretario del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitario La Fe,

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado en su sesión de fecha 7 de Noviembre de 2011, el Proyecto de Investigación titulado "IMPACTO DE LA DONACION DE ORGANOS EN FAMILIARES QUE HAN VIVIDO LA EXPERIENCIA: ESTUDIO FENOMENOLOGICO", con nº de registro 2011/0290 y se ajusta a las normativas éticas sobre investigación biomédica con sujetos humanos y es viable en cuanto al planteamiento científico, objetivos, material y métodos, etc, descritos en la solicitud, así como la Hoja de Información al Paciente y el Consentimiento Informado.

En consecuencia este Comité acuerda emitir informe favorable de dicho Proyecto de Investigación que será realizado en el Hospital Universitario la Fe por el/la Dr. / Dra. PURIFICACIÓN GIRONES GUILLEM del servicio de TRASPLANTE CIRUGIA como Investigador Principal.

Miembros del CEIC:

Presidente:

Dr. Joaquín Montalar Salcedo. (Jefe de Servicio-Oncología Médica)

Vicepresidente - Farmacólogo Clínico:

Dr. Salvador Añño Pellicer. (Catedrático Farmacólogo Clínico)

Secretario- Licenciado en Derecho:

D. Serafín Rodríguez Capellán. (Asesor jurídico)

Miembros:

Dr. Melchor Hoyos García. (Gerente del Departamento de salud nº 7-La Fe)
Dra. Adela Cañete Nieto. (Oncología Pediátrica)
Dr. Vicente Martínez Molina. (Ginecología)
Dr. Pablo Miranda Lloret. (Neurocirugía)
Dr. Marino Blanes Juliá. (Unidad de Enfermedades Infecciosas)
Dr. Jorge Pallarés Delgado de Molina. (Jefe de Sección-Anestesia y Reanimación)
Dr. Antonio Salvador Sanz. (Jefe de Servicio-Cardiología)
Dra. Sara Brugger Frigols. (Radiodiagnóstico)
Dr. Juan José Vilchez Padilla. (Jefe de Servicio-Neurología)
Dr. José Francisco Ibor Pica. (Médico de Atención Primaria)
Dra. Remedios Clemente García. (Medicina Intensiva)
Dr. Ramiro Javier Atienza. (Doctor en biología-Universidad de Valencia- Unidad de Bioquímica y Biología Molecular)
Dra. M^a Luisa Martínez Triguero. (Análisis Clínicos)
Dr. Juan B. Salom Samalero. (Unidad de Circulación Cerebral Experimental)
Dr. José Vicente Cervera Zamora. (Hematología)
Dr. José Luis Vicente Sánchez. (Jefe de sección-Unidad de Reanimación)
Dr. Isidro Vitoria Miñana. (Pediatría)
Dra. Belén Beltrán Nicós. (Medicina Digestiva)
Dra. Inmaculada Calvo Penadés. (Reumatología Pediátrica)
Dra. María Tordera Baviera. (Farmacéutica del Hospital)
D^a. Elena Quintana Gallego. (Farmacéutica de Atención Primaria)
D. Jesús Delgado Ochando. (Diplomado en Enfermería)



10 - ANEXOS



D. Vicente Rosales Esteban. (Subdirector Económico)
D. Carlos Tonda Cucarella. (Unión de Consumidores de la Comunidad Valenciana)

Lo que firmo en Valencia, a 7 de Noviembre de 2011.



Fdo.: Don Serafin Rodríguez Capellán
Secretario del Comité Ético de Investigación Clínica

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



10 - ANEXOS

ANEXO V





HOJA INFORMATIVA AL PARTICIPANTE

TÍTULO DEL ESTUDIO: IMPACTO DE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS EN FAMILIARES QUE HAN VIVIDO LA EXPERIENCIA: ESTUDIO FENOMENOLÓGICO
INVESTIGADOR PRINCIPAL: Puri Gironés, Coordinación de Trasplantes,
Tel 440441 – 619238869 – girones_pur@gva.es
CENTRO: H. U. La Fe

1. INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a Ud. para informarle sobre un estudio de investigación, aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica, en el que se le invita a participar.

Nuestra intención es tan sólo que Ud. reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar, si quiere o no participar en este estudio.

Para ello le ruego lea esta hoja informativa con atención, pudiendo consultar con las personas que considere oportuno, y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir.

2. PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria, y que puede decidir no participar, o cambiar su decisión y retirar su consentimiento en cualquier momento.

3. DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

La donación de órganos se plantea en unas circunstancias tan difíciles para la familia que nos hacen presuponer que si tal vez pudiéramos disminuir el efecto de estas circunstancias, es posible que la respuesta a la donación fuera más positiva.

Una vez aceptada la pérdida de su ser querido, si pudieran pensarlo fríamente, si hubiera más tiempo...

Existen muchos trabajos sobre el tema. Sin embargo, siempre quedan cuestiones por indagar. Se acumula una gran experiencia pero todavía hay parcelas por descubrir, lo que ha motivado este trabajo.

Como hemos visto, la entrevista familiar es uno de los pocos elementos de mejora que tenemos los Coordinadores de Trasplantes, si tenemos en cuenta que

1.- La Donación de Órganos (DO) es la oportunidad de que una persona, después de su muerte, satisfaga la mayor obra de generosidad posible.

2.- Un donante de órganos representa la única oportunidad para 4 o 5 personas y una mejora sustancial en la Calidad de Vida para otras tantas.



El objeto de la entrevista es obtener información del familiar en relación a los objetivos del estudio, que son: Conocer como se vivió la muerte de su familiar y el impacto de la solicitud de órganos.

La Entrevista será grabada para poder proceder a su transcripción, análisis y contextualización siguiendo el método de Strauss (1987) nombrado por Flick (2004).

4. BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO.

El beneficio que se espera es fundamentalmente para la mejora de la intervención de los Coordinadores de Trasplantes al contactar con las familias, lo que permitirá ofrecer mejores cuidados a la familia en la relación de ayuda.

En definitiva redundará en el beneficio de las personas que esperan un trasplante, llevando a cabo el acto de máxima generosidad del donante.

La posibilidad de manifestar libremente los sentimientos relacionados con el acontecimiento vivido, suele ayudar a realizar el duelo.

Es posible que rememorar el acontecimiento pueda producirle algún dolor, lo que lamentamos profundamente.

5. CONFIDENCIALIDAD Y TRATAMIENTO DE DATOS

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/99 de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal.

De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual se deberá dirigir al responsable del estudio, (en este caso, yo misma, responsable del registro de los datos).

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y solo los investigadores del estudio podrán relacionar dichos datos con Usted. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna.

El acceso a su información personal quedará restringido a los investigadores del estudio / colaboradores, autoridades sanitarias, al Comité Ético de Investigación Clínica, cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente en nuestro país.

Las grabaciones serán destruidas al finalizar el estudio.



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,.....,

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con:.....

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera.
- Sin tener que dar explicaciones.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Fecha: _____

Firma del participante:

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



10 - ANEXOS

ANEXO VII





10 - ANEXOS

ANEXO VIII PERMISO USO LOGOTIPO COORDINACIÓN AUTONÓMICA



D. José Luis Rey Portolés, director del Programa de Trasplantes de la Comunidad Valenciana

AUTORIZO:

A D^a Purificación Gironés Guillem a utilizar el logotipo de la Coordinación Autonómica de Trasplantes de la Comunitat Valenciana, para incluir en su tesis doctoral.

En Valencia a veintiocho de octubre de dos mil catorce



**TRABAJOS
PUBLICADOS**

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

