

Manuel Lillo-Crespo¹
Purificación Gironés-Guillem²
Maria Cristina Sierras-Davó³
Jorge Riquelme-Galindo⁴
Juan Mario Domínguez-Santamaría⁵

Aproximación fenomenológica al significado e impacto de la donación de órganos en la familia

RESUMEN

La donación de órganos es un acontecimiento crítico tras la pérdida de un ser querido. España, a pesar de ser el país del mundo con mayor tasa de donantes, todavía mantiene una negativa familiar del 15,56%. **Objetivos:** conocer y analizar el impacto de la donación de órganos a través de los significados que tiene para la familia en el contexto español. **Materiales y método:** estudio cualitativo fenomenológico según el marco conceptual y método de Giorgi. Luego de respetar, al menos, tres años de duelo desde la pérdida de un ser querido, se entrevistaron en profundidad a once familias que donaron órganos en el Hospital La Fe en Valencia. **Resultados:** tras el análisis de los resultados, se describieron veintisiete unidades de significado que fueron clasificadas en relativos a la pérdida y relativos a la donación de órganos y, posteriormente, correlacionadas. **Conclusiones:** la donación aparece como mecanismo de alivio o compensación del fallecimiento del familiar.

PALABRAS CLAVE

Obtención de tejidos y órganos; investigación cualitativa; significado; aflicción; pesar (Fuente: DeCS, BIREME).

DOI: 10.5294/aqui.2017.17.1.3

Para citar este artículo / To reference this article / Para citar este artigo

Lillo-Crespo M, Gironés-Guillem P, Sierras-Davó MC, Riquelme-Galindo J, y Domínguez-Santamaría JM. Aproximación fenomenológica al significado e impacto de la donación de órganos en la familia. Aquichan. 2017;17(1):18-29. Doi: 10.5294/aqui.2017.17.1.3

- 1 orcid.org/0000-0003-2053-2808. Clínica Vista Hermosa, España. mlillo@clivicvistahermosa.es
- 2 orcid.org/0000-0003-2743-2949. Hospital La Fe, España. piposmlc@hotmail.com
- 3 orcid.org/0000-0002-9940-0455. Clínica Vista Hermosa, España. mcristinasierras@gmail.com
- 4 orcid.org/0000-0002-6010-208X. Clínica Vista Hermosa, España. jrgrqlm@gmail.com
- 5 orcid.org/0000-0003-2462-3993. Universidad de Alicante, España. dominguez.jm@ua.es

Recibido: 4 de abril de 2016
Enviado a pares: 22 de abril de 2016
Aceptado por pares: 13 de junio de 2016
Aprobado: 11 de julio de 2016

Phenomenological Approach to the Meaning and Impact of Organ Donation in the Family

ABSTRACT

Organ donation is a critical event after the loss of a loved one. Spain, despite being the country with the highest donor rate in the world, still maintains a family negative rate of 15.56%. **Objective:** Know and analyze the impact of organ donation based on its meaning for the family in the Spanish context. **Materials and method:** This is a phenomenological qualitative study based on Giorgi's conceptual framework and method. Eleven families who had donated organs at the Hospital La Fe in Valencia were interviewed in depth, following at least three years of mourning since the loss of a loved one. **Results:** After the results were analyzed, twenty-seven units of meaning were described and classified as relative to the loss and relative to the organ donation. They were then correlated. **Conclusion:** Organ donation appears to be a relief mechanism or a kind of compensation for the death of a family member.

KEYWORDS

Obtaining tissue and organs; qualitative research; meaning; affliction; grief (Source: DeCS, BIREME).

Aproximação fenomenológica ao significado e ao impacto da doação de órgãos na família

RESUMO

A doação de órgãos é um acontecimento crítico após a perda de um ser querido. A Espanha, embora seja o país do mundo com maior taxa de doadores, ainda mantém uma negativa familiar de 15,56 %. **Objetivos:** conhecer e analisar o impacto da doação de órgãos por meio dos significados que tem para a família no contexto espanhol. **Materiais e método:** estudo qualitativo fenomenológico de acordo com o referencial conceitual e o método de Giorgi. Depois de respeitar, pelo menos, três anos de luto desde a perda de um ser querido, foram entrevistadas em profundidade 11 famílias que doaram órgãos no Hospital La Fe em Valência. **Resultados:** após a análise de resultados, descreveram-se 27 unidades de significado que foram classificadas em relativos à perda e relativos à doação de órgãos; em seguida, correlacionadas. **Conclusões:** a doação aparece como mecanismo de alívio ou compensação do falecimento do familiar.

PALAVRAS CHAVE

Aflição; luto; obtenção de tecidos e órgãos; pesquisa qualitativa; significado (Fonte: DeCS, BIREME).

Introducción

Según el Real Decreto Español 1723/2012, por el que se regulan las actividades relacionadas con los órganos humanos destinados al trasplante, se accede a la familia para conocer la voluntad de la persona fallecida sobre la donación de sus propios órganos (1) cuando esta no ha dejado constancia escrita de ella, situación habitual en la cultura española, donde la familia tiene un papel fundamental en la ratificación de la voluntad del fallecido. Hay experiencias que muestran que la visión de los familiares impactados por la pérdida dista mucho de la visión de los profesionales (2), lo que crea una barrera que hace menos eficaz al profesional en la obtención de órganos, ya que no comprende la vivencia del familiar y, en consecuencia, no consigue entablar una relación de ayuda adecuada para acompañarlos en su duelo (3,4).

Llegados a este punto, es importante considerar los aspectos culturales de parentesco relacionados con el proceso que va desde el duelo por la pérdida del ser querido hasta la donación de órganos por parte de la familia, especialmente en núcleos familiares de origen latino, como es el caso de España, y cuyos hallazgos podrían ser extrapolables a otros grupos culturales latinoamericanos. En contextos de culturas con una orientación grupal o familiar, se pone de manifiesto el fenómeno de choque cultural entre familiares y equipo profesional (5,6). Este choque podría derivar en una respuesta negativa, debido a la actitud profesional y a cómo la perciben los miembros de la familia que toman dichas decisiones. Se hace necesario conocer el significado de dicho proceso para la familia y el impacto que un acto como es la donación provoca, para así poder determinar las mejores pautas de actuación que desemboquen en unos resultados positivos, para la sociedad, la familia y el propio equipo profesional (6,7).

España tiene implantado un programa de donación y trasplantes instaurado desde hace más de veinticinco años, con un crecimiento exponencial reconocido internacionalmente, tanto en el número de donaciones por millón de habitantes como en la calidad y transparencia de su sistema. Sin embargo, según datos de la Organización Nacional de Trasplantes (8), la negativa familiar suponía todavía en el 2013 un porcentaje elevado del 15,56% en España. Conforme a la Ley Española 30-1979, de extracción y trasplante de órganos, y el Real Decreto 1723/2012, todos los españoles son donantes, aunque eso no exime de preservar el derecho a quien en vida se haya manifestado en contra. Según las leyes españolas, el garante de la voluntad del fallecido es su familia (1,9), aun cuando

el cerco se ha ampliado a sus allegados. Esta circunstancia acaba convirtiendo la voluntad de la familia en la verdadera autorización; por lo tanto, el éxito o aceptación de la donación dependerá de la vivencia familiar en ese momento y de su significado. Algunos autores sugieren que las familias no se encuentran en las circunstancias más adecuadas para tomar esa decisión (10).

Como objetivo se planteó conocer la experiencia vivida por la familia del recién fallecido en el momento en el que se le planteó que este fuera donante de órganos, como aproximación al significado e impacto en las familias españolas. El acercamiento a dicho objetivo puede ser la clave en el avance dentro del abordaje de la entrevista de donación y podría aumentar el número de donaciones, consecuentemente.

Material y métodos

Este artículo es el resultado de un estudio cualitativo de aproximación fenomenológica, según el método de Giorgi (11), basado en la tradición de la psicología social y centrado en la descripción, la reducción fenomenológica y la búsqueda de esencias para llegar al significado. El investigador principal, coordinador de trasplantes durante veinticinco años, realizó el plan de investigación y reclutó a los informantes con un muestreo intencionado por conveniencia, de acuerdo con el objetivo de la investigación. Así mismo, realizó las entrevistas personalmente e hizo el siguiente proceso de datos: transcribió las entrevistas; las leyó para producir el *bracketing* o epojé, para detectar esencias o unidades de significado, ayudándose de los códigos o subcategorías; posteriormente, y después de producirse una reducción, se llegó a la tematización o categorización, en un proceso circular que se retroalimenta numerosas veces. Es importante destacar que los entrevistados, además de describir durante las entrevistas su experiencia vivida en el momento en el que se les planteó la donación de órganos del familiar fallecido, también aportaron información de la sensación y lo que había significado aceptar la donación en sus vidas posteriormente y hasta el mismo momento de la entrevista. Dicha información fue aceptada por el equipo de investigación, por considerarse relevante para conocer el impacto que la decisión tuvo en esas familias.

A modo retrospectivo, y teniendo en cuenta el condicionamiento ético del duelo en estos casos, se dejó un tiempo prudencial de tres años tras el fallecimiento del familiar (12). Entre diciembre de 2011 y marzo de 2013, tras la correspondiente

aprobación por parte del Comité Ético del Hospital Universitario La Fe, se entrevistaron en profundidad once familias que donaron los órganos de su familiar en el Hospital La Fe de Valencia (España) con aceptación y firma de consentimiento informado. Las características sociodemográficas de los participantes en el estudio (actores principales en el momento del consentimiento de la donación), asociado a su relación con el fallecido, pueden observarse en tabla 1.

Todas las entrevistas duraron una hora aproximadamente. El emplazamiento lo decidió el propio entrevistado y se grabaron en audio tras obtención del consentimiento informado. Según la perspectiva fenomenológica de Giorgi (11), los investigadores deben hacer un paréntesis en sus propias suposiciones del fenómeno de estudio, a fin de permitir atender a

las descripciones de los participantes sin clasificar de forma inamovible el significado de las unidades descriptivas en categorías ya predefinidas; por ello, dos investigadores ajenos al contexto de donación realizaron el análisis. Con este procedimiento se logró que el entrevistado y el entrevistador adoptasen un rol similar: dos personas con similares conocimientos sobre un acontecimiento vital importante, utilizando la entrevista en profundidad, no estructurada, distendida y con poco control, para dejar que las familias se expresaran según sus sentimientos. Sin embargo, fue necesario un guion orientador, que permitió conducir la entrevista hacia los significados que interesaban. Generalmente, la entrevista fue individual entre el investigador y el informante. El análisis fue simultáneo a la recogida de datos. El interés del análisis se centró en la búsqueda de significados del fenómeno estudiado.

Tabla 1. Descripción de los informantes

| Sexo | Parentesco | Edad | Familia | Sexo del donante | Edad del donante | Lugar | Tiempo óbito (en años) | Codificación entrevista (e=entrevista) |
|-------------------------------|----------------|----------------|----------------------------------|------------------|------------------|------------------|------------------------|--|
| (Mujer) | Madre | 55 | Marido, 3 hijos | Mujer | 12 | Hospital antiguo | 18 | E-1 |
| (Varón) (Mujer) | Padres | 40/45 | Otro hijo | Hombre | 18 | Domicilio | 5 | E-2 |
| (Mujer) | Hermana | 50 | Padres, 4 hermanos, esposa, hija | Hombre | 45 | Hospital | 3 | E-3 |
| (Mujer) | Esposa | 55 | 2 hijas, 1 nieta | Hombre | 65 | Domicilio | 8 | E-4 |
| (Varón) (Varón) | Marido Hijo | 50 19 | Padres | Mujer | 44 | Hospital | 5 3 | E-5 |
| (Mujer) | Madre | 55 | Marido Otro hijo | Hombre | 17 | Hospital | 5 | E-6 |
| (Mujer) | Esposa | 55 | Hijo, hija, nieta | Hombre | 52 | Domicilio | 7 | E-7 |
| (Mujer) | Esposa | 55 | Hijo | Hombre | 62 | Hospital | 5 | E-8 |
| (Varón) (Mujer) (Varón) | Hijos | 20 22 24 | Otra familia | Hombre | | Hospital | 5 | E-9 |
| (Mujer) | Hija | 55 | Yerno, nieto | Mujer | 78 | Hospital | 11 | E-10 |
| (Mujer) | Compañera | 65 | 2 hijos de ella | Hombre | 52 | Hospital | 3 | E-11 |

Fuente: elaboración propia

La saturación de los datos se intuyó desde la sexta y séptima entrevistas, en que las veinticuatro categorías ya habían aflorado. Se continuó con las cuatro siguientes con el fin de ratificar la saturación.

Tras profundizar en los temas y descripciones, se generó una idea de cómo los participantes vivieron sus experiencias. Se integró la interpretación de las diferentes unidades de significado categorizadas y transformadas, para que reflejase “el qué” de la experiencia y “el cómo” (13-15), ya que ninguno de los entrevistados tuvo experiencia previa conocida.

Resultados

Siguiendo el Método de Giorgi, se extrajeron veintisiete unidades esenciales de significado, tras haber agrupado las unidades básicas obtenidas en un primer momento. Estas, a su vez, se clasificaron en dos tipologías de análisis: las que se referían a la pérdida de su familiar y las que describían el impacto de la donación de órganos. Las últimas tres unidades de significado en la columna “en relación con la donación” de la figura 1 no tienen correlación con las detectadas “en relación con la pérdida”, puesto que son significados que corresponden con el futuro tras la donación, es decir, aparecieron en todos los casos pasado un tiempo tras esta y, obviamente, surgieron en las entrevistas llevadas a cabo tras tres años de haberse realizado la donación. Esas tres unidades de significado permiten una aproximación al impacto posterior en el tiempo, tras el momento concreto de la decisión de donar, tal y como explican las flechas de la figura 1.

A continuación, se describen y narran los hallazgos obtenidos en las entrevistas con las familias a partir de las dos tipologías de análisis: en relación con la pérdida y en relación con la donación.

En relación con la pérdida (Según la experiencia de la familia)

El impacto más importante, unas veces previsto, otras, repentino, es la muerte de su familiar (16). A partir de este momento comienza el duelo de las personas a su alrededor, situación inicialmente paralizante. Sin embargo, se ha observado que el proceso de la donación de órganos posiciona a los familiares en un punto de decisión y reflexión hacia su propio familiar y el proceso, momento en el que los profesionales sanitarios pueden detectar duelos no resueltos o problemáticos. Los profesionales de la salud ayudan a los familiares a evolucionar, al adoptar la concep-

ción de que el órgano, estructura no necesaria para su familiar fallecido, recobrará sentido y será útil para otra persona, en este caso, el receptor.

En los siguientes fragmentos se pueden observar características relativas a la pérdida, como el duelo y la conciencia de muerte, el dolor, la desesperanza, los recuerdos hacia su familiar y el cambio de vida al adaptarse a la ausencia del fallecido:

“El dolor que tienes, te levantas por la mañana y no está” (E-1).

“Yo muchas veces digo, va, que paren el mundo que me bajo” (E-6).

“Yo entiendo muy bien las cosas en teoría; pero es complicado ponerlo en práctica. Es muy duro. Hay quien lo supera antes. Nunca a va ser como antes, no” (E-2).

“Estás metida en una situación tan tensa y tan desagradable a la vez, que eres incapaz de interponer tus criterios de la donación; eso lo dejas totalmente de lado” (E-10).

“... salieron a avisarnos, que nos hiciéramos la idea de que no iba a sobrevivir y tuviéramos los papeles preparados, era muy duro” (E-8).

Algunas personas no habían reflexionado sobre la muerte y su significado. Este acontecimiento los hace tomar conciencia de forma muy clara e importante en su presente. La comprensión de la muerte cerebral añade otra dificultad en la aceptación del fallecimiento.

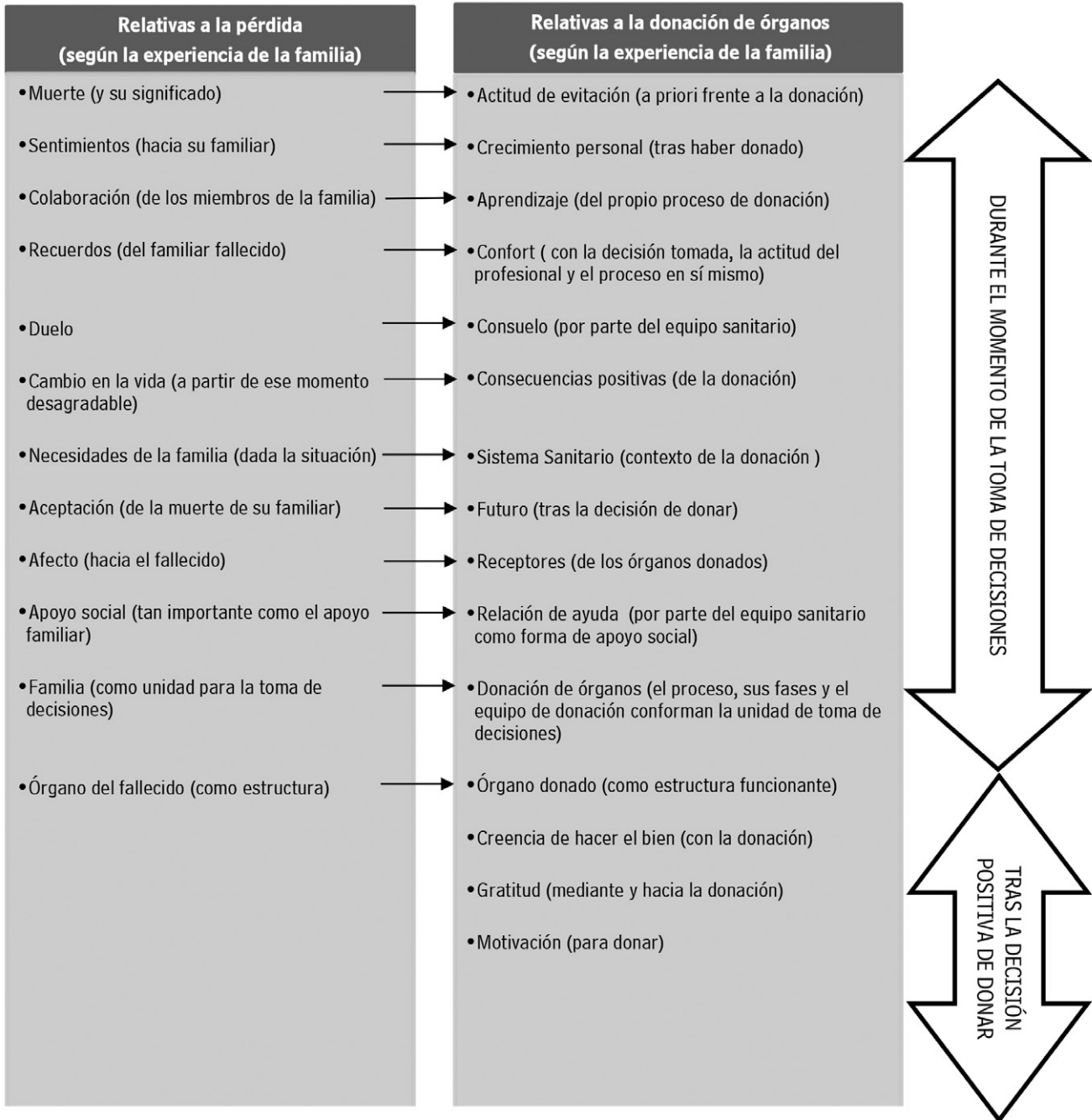
“Me quedé muy parada, porque me dijeron: ‘está en muerte cerebral’ y lo ves respirar él y entonces dices, ¡uh! No está muerto. Yo que sé si es la máquina o no” (E-6).

“Siempre con la duda, intentando buscar un resquicio que dijera: está viva y yo decidiendo... ¿Estaré cometiendo alguna barbaridad?” (E-10).

Los entrevistados tienden a mostrar una aceptación claramente relacionada con la necesidad de aproximación hacia su ser querido, modulada muchas veces en su contexto con las creencias.

“... para mí ha supuesto que pierdas el miedo a la muerte.

Figura 1. Unidades de significado en relación con la pérdida y la donación según la experiencia de la familia



Fuente: elaboración propia.

Quizá ahí hay un poco de creencia. He creído en la buena disposición de personas...” (E-1).

Otras personas, en cambio, no pueden aceptarlo. Se dan situaciones de evitación (hacia hablar del tema, hacia una fotografía, acudir al hospital...).

“Yo les había dicho (a las hijas): ‘¿queréis estar conmigo que va a venir esta señora?’, y me dijeron ‘no, mamá, no queremos’” (E-4).

“Mi hijo mayor, igual. Sabe que estamos aquí, se ha ido, huye...” (E-2).

“No me ha dicho ‘mamá, yo te acompaño’” (E-6).

En el apartado siguiente se puede detectar la necesidad de información, apoyo y temporalidad que los allegados reclaman en los momentos iniciales de atención hospitalaria. Aflora una cantidad de sentimientos a lo largo del proceso y necesidades asociadas que, tras su adaptación y asimilación, producen un crecimiento personal importante.

“... demasiado tiempo sin información es la queja que podríamos hacer” (E-8).

“Soy más fuerte con lo que me ha pasado ahora” (E-2).

Son momentos en que la necesidad de apoyo social y apoyo familiar se hace presente de forma común a todas las personas en las mismas circunstancias, sea o no aceptado:

“Lo que más me ayudó con ese proceso fue el cariño” (E-11).

El afecto hacia el fallecido, la ausencia y el vacío hacen que cuestiones pendientes, al parecer sin resolver, cobren importancia y que produzcan sufrimiento en los más allegados. Los pequeños recuerdos también adquieren especial relevancia:

“¿... mantienes conexión con él?” (Entrevistador):

“Sí, yo le hablo de una manera natural” (E-3).

En relación con la donación (según la experiencia de la familia)

La comodidad (o no) en la donación dependerá de la decisión, la actitud profesional y el proceso de donación de órganos. Ge-

neralmente, el proceso se inmiscuye en un momento que, visto desde fuera, no parece el más adecuado (2). En algunos casos, la familia no se encuentra en las circunstancias más adecuadas para tomar esa decisión. Cuanto más se alarga el tiempo entre el óbito y la entrevista para la donación de órganos, más espacio tienen para reflexionar y existen más posibilidades de aceptación (10). Todo esto produce un proceso de aprendizaje a largo plazo enriquecedor para la persona: “Crecimiento personal. Sí. Totalmente convencida. A mí en concreto” (E-6).

La relación que perciben los entrevistados con el sistema de salud, basada en sus antecedentes, experiencias anteriores, opiniones, noticias, significado cultural o, incluso, esta propia experiencia (trato del personal, cambios de hospital...) afecta, pues se hace presente en el momento de tomar la decisión, al asociar el sistema sanitario como el contexto adecuado para la donación de órganos:

“El sitio donde te lo dicen es muy importante, una sala... un despacho amplio...” (E-3).

“Eso sí, no estuvimos solos. Un poquito de intimidad con él, sola, y decirle ‘hijo, no me oyes, pero te quiero con locura’. Y me daba vergüenza...” (E-6).

Aplicar la relación de ayuda es fundamental en este momento, para sacar las fuerzas y las habilidades que los familiares tienen dentro, pues hacen que sean conscientes de su capacidad para afrontar la situación por sus propios medios. Es la principal herramienta que utilizan los coordinadores de trasplantes en la entrevista para la donación de órganos.

Las consecuencias de la donación suelen ser de consuelo y satisfacción mental, ya que se entiende el órgano de su allegado como una estructura funcionante, útil. A veces, la donación es un consuelo; también lo es la carta de agradecimiento que se envía y saber que los órganos funcionan adecuadamente: “... cuando te llegó la carta y siguen funcionando, te reconforta” (E-3).

El futuro se ve muy condicionado por los hechos acaecidos. Suele haber cambios en las expectativas de los más allegados: “No he vuelto a bailar” (E-11).

La familia es fundamental en todo el proceso como unidad en la toma de decisiones (17,18). Queda patente en el momento de la decisión cuando se espera a algún familiar o se consulta a otro.

El apoyo familiar suele contribuir a la motivación para continuar con la vida y la salida del duelo suele estar relacionada con la familia (otros hijos, nietos...): "... yo pienso que entre todos..." (E-3).

En general, se produce una colaboración con el personal y, sobre todo, con la Coordinación de Trasplantes, que permite aflorar sus emociones y producir alivio emocional, pues los lleva a la sensación de estar haciendo el bien: "Sí se remueven siempre recuerdos, pero es todo desde la tristeza de algo que fue y no me molesta. Muchas veces no sacas estos temas porque nadie te los saca" (E-11).

Casi todos los entrevistados idealizan a los receptores con los órganos de su familiar que funcionan en su interior. Se comprueba que los familiares, para dignificar el acto de la donación, piden respeto al donante y que sean merecedores del órgano:

"Sus ojos miran y... El corazón tiene que arrancar, eso para mí es muy bonito" (E-5).

"Me gustaría que ya que tienen los órganos que tuvieran una vida sana" (E-2).

Todos los participantes en el proceso terminan con agradecimiento, sobre todo a los que han compartido con ellos esta experiencia. Agradecen la sensibilidad de los coordinadores de trasplantes:

"Lucharon mucho por él" (E-2).

"Yo no tengo ninguna queja. Ni de médicos... Había gente maravillosa" (E-5).

Por último, los familiares destacan la falta de preparación para estas decisiones (17): "... y a partir de aquí yo digo siempre: es que no estamos preparados para lo que nos pedís. Se había hablado: ¡ay! Yo donante, pero y ¿cuando te piden los ojos? Y ¿cuando te piden la piel? La sensación de que te están pidiendo una cosa detrás de la otra... Desbordante..." (E-5)

La creencia de hacer el bien (con la donación), junto con la gratitud (con la donación y hacia esta) y la motivación (para donar) aparecieron en todos los discursos de los participantes.

Discusión

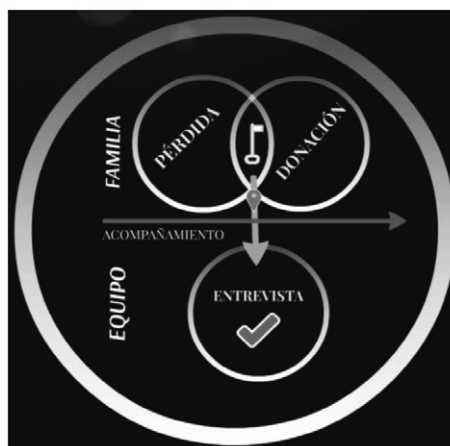
Según se ha constatado en las unidades relacionadas con el fallecimiento, en un primer momento el hecho de la pérdida del

ser querido y el dolor eclipsan la donación y la toma de decisiones al respecto. Esta característica parece estar relacionada con un rasgo cultural basado en creencias sobre la muerte, la pérdida y la donación de la población española, con la que se ha trabajado, y donde las decisiones han sido tomadas en prácticamente todos los casos por mujeres; sin embargo, son necesarios otros estudios similares con otros grupos culturales para poder discernir cómo se produce esa transición de significados en poblaciones con otras características culturales.

A la luz de los resultados, en los primeros momentos, la familia no está en las mejores condiciones para tomar la decisión de donar y el papel que desempeña el equipo de donación de trasplantes es fundamental. En este punto se observa la diferencia existente entre el apoyo familiar (como algo interno de la propia familia) y el apoyo social y profesional que procede del equipo de donación y trasplantes. Este gesto parece reducir las dudas de la familia al respecto, debido al clima de confianza generado, que se convierte en un punto clave de mejora del proceso vivido o transición.

Tras el análisis de los datos y en consenso de los autores, se desarrolló el siguiente modelo interpretativo de toma de decisiones familiares en el proceso o transición desde la pérdida a la donación de órganos (figura 2), que aporta un marco útil para la comprensión del fenómeno estudiado.

Figura 2. Modelo interpretativo de toma de decisiones familiares en el proceso o transición desde la pérdida a la donación de órganos, desarrollado a partir de los resultados



Fuente: elaboración propia.

La ilustración muestra el modelo conceptual al que se ha llegado, basado en la teoría de transiciones de Afaf Meleis (7), así como las conclusiones y observaciones realizadas durante el proceso de investigación. De acuerdo con esta teoría (7), diversos procesos y cambios en la vida de las personas están determinados por factores internos y externos que repercuten en el manejo de la transición y determinarán si esta es saludable o no para la persona. La transición es definida por Meleis como el paso de una etapa vital, condición o estado a otra, y el resultado de la interacción entre persona y entorno, que implica cambios en el estado de salud, en los roles, expectativas, habilidades y demandas. Este proceso de transición tiene tres momentos: entrada, paso y salida, y se caracteriza por que las personas alcanzan estabilidad y crecimiento frente a los sucesos que deben afrontar. En la figura 2 se muestra la transición de los familiares a lo largo del duelo, que evoluciona desde 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, y ello conduciría a una transición positiva en forma de consuelo y alivio.

La entrevista de donación, que aparece en la figura como punto central, aporta —a la luz de nuestros hallazgos— mejores resultados si, además, se lleva a cabo el acompañamiento desde el momento de la pérdida por los profesionales del equipo y tras aportar la suficiente información. En el momento intermedio y coincidiendo con la entrevista por parte del equipo, se pide la donación de órganos, momento adecuado entre el sentimiento de pérdida y el de donación (si finalmente es así), lo que facilita una transición positiva mediante técnicas de acompañamiento, escucha activa y *counselling* (14,15).

Respecto a las limitaciones del estudio es destacable la selección de la muestra; se deduce que las personas que voluntariamente aceptaron compartir su experiencia, generalmente, tenían un recuerdo positivo del familiar difunto e, incluso, una necesidad de compartirlo. Todos los familiares contactados para el estudio de manera telefónica, que se negaron a la donación en su día, declinaron la invitación a participar, y así no aceptaron compartir su experiencia. Dicha muestra hubiera aportado más información sobre personas que no han guardado tan buen recuerdo del proceso de donación de órganos. Esto puede estar relacionado con que se hayan encontrado más unidades de significado positivas (tres más en concreto) en relación con la donación que aparecieron tiempo después de la decisión de donar. Probablemente, si la decisión hubiese sido negativa, podrían ha-

ber emergido unidades de carácter negativo o relacionadas con un duelo todavía no cerrado, ya que la transición desde la pérdida hubiese sido también negativa.

Conclusiones

- El conocimiento y la comprensión de la experiencia de la donación y su significado para los familiares del fallecido aportan pautas eficaces de actuación en la entrevista durante el proceso de donación de órganos, que mejora sus resultados.
- El estudio muestra la existencia de significados claramente diferenciables entre el momento de la donación de órganos y el momento de la pérdida. Los significados asociados a la donación fueron positivos frente a los relacionados con la pérdida. Así, en los casos de donación positiva (como los explorados en este estudio) se da una transición de significados negativos desde la pérdida hacia significados positivos, como son los de la propia donación, que perduran en el tiempo con significados que actúan como un refuerzo positivo y, por lo tanto, evidencian el impacto positivo de la donación. En consecuencia, la donación aparece como mecanismo de alivio o compensación del fallecimiento del familiar, que determina una transición positiva y que 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.
- La donación de órganos fue, en todos los casos, un aliciente para superar el duelo, pues llevó a la familia a una transición positiva y, consecuentemente, ratificó que los supuestos de la teoría de transiciones de Afaf Meleis encajan con el fenómeno estudiado.
- El acompañamiento a los familiares por parte del equipo profesional genera confianza y es valorado como muy importante para la familia, pues reduce las dudas al respecto de la donación.
- El modelo interpretativo de toma de decisiones familiares en el proceso o transición, desde la pérdida hasta la donación de órganos, aporta al grupo profesional un esquema interpretativo para conseguir mayor eficacia en la entrevista y resultados en la donación de órganos.
- Los aspectos culturales, relacionados con creencias, parentesco y sexo, deben ser tenidos siempre en cuenta en el proceso de donación, ya que son variables capaces de modificar la toma de decisiones.

- El enfoque del marco teórico y método de Giorgi para el análisis fenomenológico (basado en la tradición de la psicología social) resulta útil para el estudio de los significados en situaciones o fenómenos complejos como el descrito.

Referencias

1. Real Decreto 1723/2012, de regulación de 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.
2. Montero I, Ruiz I. La entrevista familiar Camberwell (CFI). *Rev la Asoc Española Neuropsiquiatría*. 1992;12(42):199-202.
3. Moraes EL de, dos Santos MJ, Merighi MA, Massarollo MC. Vivencia de enfermeros en el proceso de donación de órganos y tejidos para trasplante. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2014 Abr;22(2):226-33. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3276.2406>
4. Olabuénaga JIR. Metodología de la investigación cualitativa. Bilbao: Universidad de Deusto; 2012.
5. Oberg K. Culture shock. s. l.: Citeseer; 1954.
6. Virginio BCAA, Escudeiro CL. Notification of brain death in an intensive care unit: a descriptive study. *Online Brazilian Journal of Nursing* [internet]. 2012 [citado 2016 jul 2];11(2):546- 9. Disponible en: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3787>
7. Meleis AI. *Theoretical nursing: Development and progress*. New York: Lippincott Williams & Wilkins; 2011.
8. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Organización Nacional de Trasplantes (ONT). Datos globales de donación y trasplantes [internet]. 2013 [Citado 2015 sep 25]. Disponible en: <http://www.ont.es/infesp/Paginas/Datos-deDonacionyTrasplante.aspx>
9. Price D. *Legal and ethical aspects of organ transplantation*. Cambridge: Cambridge University Press; 2000.
10. Rodríguez Rodríguez T, Fonseca Fernández M. Guía de atención psicológica a pacientes y familiares en el proceso de donación y trasplante de órganos. *Medisur* [internet]. 2015 ago [citado 2016 abr 08];13(4):560-8. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-897X2015000400014&lng=es
11. Rubio Acuña M, Arias Burgos M. Fenomenología y conocimiento disciplinar de enfermería. *Rev Cubana Enfermer* [internet]. 2013 sep [citado 2016 abr 8];29(3):191-8. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192013000300005&lng=es
12. Valles MS. *Entrevistas cualitativas*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas; 2014.
13. Moraes EL de, dos Santos MJ, Merighi MA, Massarollo MC. Experience of nurses in the process of donation of organs and tissues for transplant. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2014;22(2):226-33. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3276.2406>
14. Orøy A, Strømskag KE, Gjengedal E. Approaching families on the subject of organ donation: A phenomenological study of the experience of healthcare professionals. *Intensive Crit Care Nurs*. 2013;29(4):202-11. doi: 10.1016/j.iccn.2013.02.003
15. Carrillo-Algarra AJ, Mesa-Melgarejo L, Moreno-Rubio F. El cuidado en un programa de trasplante renal: un acompañamiento de vida. *Aquichan*. 2015;15(2):271-82. doi: 10.5294/aqui.2015.15.2.10

16. Mercado-Martínez FJ, Padilla-Altamira C, Díaz-Medina B, Sánchez-Pimienta C. Views of health care personnel on organ donation and transplantation: A literature review. *Texto Contexto-Enferm*. 2015 jun;24(2):574-83. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015003842014>
17. da Silva KN, Schirmer J, Aguiar RB. Adaptación del modelo español de gestión en trasplante para la mejora en la negativa familiar y mantenimiento del donante potencial. *Texto Contexto-Enferm*. 2011;20(spe):59-65. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072011000500007>
18. Solar S, Ovalle A, Simian ME, Escobar J, BecaJP. Tres factores que influyen en la actitud de las personas ante la donación de órganos. *Rev Chil Cir*. 2008 jun;60(3):262-7. doi: <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-40262008000300017>