



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO

Facultad de Educación y Humanidades  
Departamento de Ciencias Sociales



# **“DONACIÓN DE ÓRGANOS, UNA VIVENCIA FAMILIAR”**

Tesis para optar al título profesional de Psicólogo (a)

## **Autoras**

Ninoska Fernández Cid  
Katherine Concha Ortega

## **Docente Guía**

José Luis Ysern de Arce

Chillán, 06 de Diciembre del 2013

Queremos comenzar agradeciendo a nuestras familias por el apoyo constante durante este periodo. Gracias por la confianza y el apoyo en los momentos de cansancio. Gracias por las palabras de aliento cuando decaíamos.

No podemos dejar de agradecer a la Corporación del Trasplante quienes nos entregaron valiosa información. A su grupo de apoyo familiares de donantes, a las señoras Angélica, Myriam y Ester quienes a pesar del dolor de sus vivencias accedieron de forma transparente y amable a conversar con nosotras y contarnos su experiencia.

Finalmente un especial y afectuoso agradecimiento al padre José Luis Ysern de Arce, profesor nuestro desde que comenzamos nuestro primer año en la Escuela de Psicología. Gracias por estar en nuestro proceso de formación como profesionales y por aceptar ser nuestro guía de tesis, a pesar del difícil año que le ha tocado vivir.

Infinitas gracias, Katherine y Ninoska.

## ÍNDICE

<b>I.</b>	Introducción .....	5
<b>II.</b>	Presentación del problema.....	7
	II.1 Planteamiento del problema.....	7
	II.2 Justificación.....	8
	II.3 Preguntas de investigación .....	10
	II.4 Objetivos de investigación.....	11
<b>III.</b>	Marco referencial.....	12
	III.1 Antecedentes teóricos.....	12
	III.1.1 Donación de órganos.....	13
	III.1.2 La donación como Altruismo .....	15
	III.1.3 Historia de los trasplantes .....	16
	III.1.4 Análisis Bioético.....	18
	III.1.5 Análisis Bioético en Chile.....	21
	III.1.6 Construcción Social del cuerpo.....	24
	III.1.7 Muerte, definición, criterios y dilemas.....	25
	III.1.8 La familia.....	28
	III.1.8.1 Estructura y dinámica familiar.....	29
	III.1.8.2 Experiencia Familiar sobre la donación de órganos.....	31
	III.1.9 Motivación hacia la donación de órganos.....	34
	III.1.10 Factores que influyen en la donación de órganos.....	35
	III.1.11 Creencias en relación a la donación de órganos.....	37
	III.2 Antecedentes empíricos.....	38
	III.2.1 Tabla 1.....	40
	III.2.1 Tabla 2.....	41
	III.3 Marco epistemológico .....	41

III.4 Reflexividad.....	42
<b>IV. Diseño metodológico.....</b>	<b>43</b>
IV.1 Metodología.....	43
IV.2 Método.....	43
IV.3 Diseño .....	44
IV.4 Técnica de recolección de información.....	45
IV.5 Instrumento .....	47
IV.6 Población.....	47
IV.7 Análisis de datos propuesto .....	48
IV.8 Criterios de calidad.....	49
IV.9 Resguardos éticos.....	50
<b>V. Presentación de los resultados .....</b>	<b>52</b>
<b>VI. Conclusiones.....</b>	<b>69</b>
VI.1 Limitaciones y sugerencias.....	77
<b>VII. Referencias.....</b>	<b>80</b>
<b>VIII. Anexos.....</b>	<b>85</b>
VIII.1 Pauta de entrevista.....	85
VIII.2 Malla categorial.....	87
VIII.3 Consentimiento informado.....	91
VIII.4 Transcripción entrevistas .....	93

## I. INTRODUCCIÓN

Los trasplantes de órganos y tejidos se han convertido en instrumentos cada vez más aptos para cumplir con el objetivo de la medicina moderna: servir a la vida humana. El cadáver humano se instituyó en una fuente éticamente aceptable de órganos a finales de la década de 1960, luego de que su uso permitiera disponer de órganos sin hacer daño a individuos vivos y sanos. (Miranda, Vilardell y Grinyó, 2003).

Medio siglo después, la escasez de órganos constituye un problema dramáticamente práctico. Ello se constata en largas listas de espera, con enfermos cuyas únicas posibilidades de supervivencia dependen de pocas donaciones que no satisfacen las necesidades objetivas. Por tal motivo, el incremento de la disponibilidad órganos viables es uno de los retos más acuciosos para los sistemas de procuración (Miranda y Matesanz, 1998).

La presente tesis de investigación, trata de comprender la vivencia familiar en la toma de decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a.

En primer lugar, la investigación se llevó a cabo bajo la metodología cualitativa, teniendo como marco epistemológico la fenomenología. Se utilizó el diseño diamante, puesto que se partió de categorías *a priori*. En relación al método, se escogió el Biográfico o Historia de vida, específicamente se trabajó con el relato de vida, puesto que, a través de este, pudimos acceder a un evento o episodio particular en la vida de las personas. La información fue recabada a través de una entrevista semi-estructurada en profundidad.

La población escogida corresponde a familiares que hayan vivido el proceso de toma de decisión de donar los órganos de un/a familiar fallecido/a, los/as cuales, en un principio consideramos pertenecieran preferentemente a la ciudad de Chillán, por la accesibilidad y cercanía que esto suponía. Sin embargo, finalmente la investigación fue realizada con un grupo de madres de donantes que participan de la Corporación del Trasplante en la ciudad de Santiago. Ellas fueron quienes finalmente accedieron a nuestra petición.

Cabe señalar, que la Corporación del Trasplante es una entidad privada sin fines de lucro que por 20 años estuvo a cargo de la Coordinación de la Red Nacional de Procuramiento. A partir del 2010 y tras asumir el Ministerio de Salud esta función con la

Coordinadora Nacional de Trasplantes, la Corporación dedica todos sus esfuerzos en promover y difundir los beneficios de la donación de órganos en la comunidad, empresas, colegios, universidades, institutos, Consultorios, Municipios, organismos públicos y privados, etc. Además de apoyar, acompañar, guiar, orientar y asesorar a los pacientes en espera y sus familias, a los trasplantados y su núcleo familiar y, por supuesto a las familias de los donantes de órganos, mediante actividades como el Bosque de los Donantes, el Congreso Anual de Pacientes Trasplantados y las actividades masivas de promoción. Por otro lado, la Corporación se ha empeñado en crear la “Cultura de la Donación en Chile” para lo que realiza permanentemente charlas de difusión y cursos de formación general a estudiantes universitarios de todas las carreras y a los futuros profesionales de la salud.

Es por esto, que este grupo de madres, quienes forman un grupo de apoyo y contención, decidieron de manera voluntaria, colaborar con nuestra investigación.

El análisis de la información es de contenido. Y la calidad de nuestra investigación fue resguardada, a través de la coherencia interna, validez transaccional y la auditabilidad. Entre los resguardos éticos se encuentran, la regla de confidencialidad y uso del consentimiento informado.

A partir de este estudio se pretende comprender qué razones motivan a los/as familiares de un/a fallecido a aceptar la donación de sus órganos, qué creencias le atribuyen a la donación de órganos y cómo vivencian emocional y funcionalmente dicha situación.

## II. PRESENTACIÓN DEL PROBLEMA

### II.1 Planteamiento del Problema

La donación de órganos es un tema controversial y a la vez transversal, puesto que involucra a muchos protagonistas, entre ellos, la sociedad, el Estado, el estamento médico, el poder judicial entre otros (Contreras, 2011).

Contreras (2011), propone que el trasplante de órganos es una herramienta médica que ha permitido ayudar a muchas personas, las cuales sin ella simplemente habrían sucumbido frente a las enfermedades que las llevaron a esa condición. Sin embargo esta acción médica involucra conceptos que a la humanidad siempre le han intrigado: Vida y Muerte, conceptos que generan el debate sobre la aceptación y el rechazo a donar órganos de un familiar fallecido.

Vélez (2007), propone desde una perspectiva antropológica a la donación de órganos como un hecho físicamente individual, aunque básicamente es un acto social y colectivo, que se hace por y para la colectividad. Desde esta concepción de donación se rescata la necesidad como sociedad de entender dicha realidad en su contexto familiar para que se convierta en una práctica colectiva habitual.

Moraes y Massarrollo (2008), proponen a la donación de órganos como un fenómeno que produce una situación de choque y desesperación que sucede con la internación del familiar, de desconfianza con la solicitud de la donación de los órganos, de negación de la muerte encefálica, de sufrimiento y desgaste delante de la pérdida del ser querido, de conflictos familiares para la toma de decisión y de múltiples causas para rechazar el pedido de donación.

La Corporación del Trasplante (2012), analiza la situación del número de donantes efectivos en Chile y la compara con países europeos y Latinoamericanos. En Chile el promedio es de 7 donantes por cada millón de la población, mientras que en España la cifra es de 30 donantes por cada millón de población. Estos datos reflejan la situación crítica de Chile, en relación a la baja cantidad de donantes y la alta demanda de órganos.

## II.2 Justificación

A través de la revisión bibliográfica que hemos realizado, durante el tiempo que ha durado nuestra investigación, en diversas bases de datos como Scielo, EBSCO, Bibliotecas Virtuales, entre otras, podemos señalar que en la actualidad existen muy pocas investigaciones que aborden la temática de la donación de órganos desde la perspectiva familiar. Es decir, de cómo los/as integrantes de familias vivencian dicha realidad en torno a la decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a. Es necesario destacar que las investigaciones relacionadas con la donación de órganos están orientadas, en su mayoría, a identificar factores motivacionales asociadas a la conducta positiva de donación.

De acuerdo a lo anterior, lo que motivó a llevar a cabo este estudio fue, por un lado, la contingencia actual que presenta la temática de la donación de órganos en Chile, asociado a la escasa cantidad de donantes efectivos, comparada con otros países Sudamericanos y Europeos (Corporación del trasplante, 2012). A esto se suma la necesidad de abordar desde nuestra formación en psicología una realidad que no es tan sólo individual, sino que se propone como una problemática tanto a nivel familiar como social.

Considerar la negativa familiar como una de las causas más importantes en relación a la pérdida de donantes en Chile, induce a pensar que es este contexto social en el cual se debiese indagar y profundizar con mayor interés desde el abordaje psicológico con el objetivo final de identificar y conocer aquellos aspectos individuales y contextuales que inciden en la aceptación o rechazo de la petición de donar órganos de un/a familiar fallecido (Guerra, 2005). Además de pensar en herramientas que ayuden a contener a estas familias durante y posterior a dicho proceso, el cual involucra en primer lugar la muerte de una persona, la petición de ser donantes, la explicación del proceso y sus implicancias y todos los elementos propios del duelo y la pérdida.

Resulta de gran importancia para la psicología en Chile conocer esta realidad desde la intimidad de quienes la han vivido, puesto que es la familia la instancia última para la decisión de donar órganos. Como señala la Corporación del Trasplante (2012), siempre se solicita el consentimiento de la familia para la donación, ello independiente que la persona esté inscrito/a como donante en algún registro. Habitualmente, los familiares respetan la voluntad del fallecido, ya sea que éste lo haya manifestado en forma verbal o lo haya



hecho a través de las diferentes alternativas para hacerse donante de órganos. Siempre se respeta la voluntad de la familia.

Por lo tanto es a ellos a quienes se le debe prestar mayor atención, identificando sus creencias, emociones y motivaciones que impulsan una respuesta favorable hacia la donación de órganos de un/a familiar fallecido/a. Además conociendo el funcionamiento de familias que hayan vivido esta situación, se puede utilizar esto como herramienta para fomentar a otros u otras a percibir la donación de órganos como un acto de vida y solidaridad (Villarroel y Bustamante, 2008).

## **II. 3 Preguntas de Investigación**

### **Pregunta general:**

¿Cómo vivencian un grupo de familiares el proceso de toma de decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a?

### **Preguntas secundarias:**

¿Qué motiva a un grupo de familiares a tomar la decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a?

¿Cómo es la experiencia emocional de un grupo de familiares durante el proceso de toma de decisión de donar órganos?

¿Cómo es el funcionamiento reportado en grupo de familiares durante el proceso de toma de decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a?

¿Cuáles son las creencias que tiene un grupo de familiares con respecto a la donación de órganos?

## **II.4 Objetivos**

### **General:**

Comprender la vivencia de un grupo de familiares que han tomado la decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a.

### **Específicos:**

Conocer las motivaciones que impulsan a un grupo de familiares a tomar la decisión de donar los órganos de un/a familiar fallecido/a.

Comprender la experiencia emocional de un grupo de familiares durante el proceso de toma de decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a.

Analizar el funcionamiento reportado en una familia durante el proceso de toma de decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a.

Conocer las creencias que tiene un grupo de familiares con respecto a la toma de decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a.

### **III. MARCO REFERENCIAL**

#### **III.1 Antecedentes Teóricos**

##### **III.1.1 Donación de órganos**

En distintas sociedades, épocas y contextos los individuos o grupos sociales han utilizado la donación, en toda su dimensión, como medio básico indispensable para producir y reproducir las estructuras básicas de la sociedad. Pero a medida que las sociedades se desarrollan, la influencia del mercado se extiende sobre la producción, y los intercambios y el Estado crean estructuras que gestionan las desigualdades (Vélez, 2007).

Se entiende desde una perspectiva antropológica a la donación como la expresión y el instrumento de relaciones personales que se sitúan más allá del mercado y del Estado. Se supone que el Estado representa a todos los sectores de la sociedad y tiene la misión de gobernar de tal modo que los conflictos de intereses y las contradicciones que se desarrollan entre algunos de ellos no les impidan reproducirse como un todo, y aun menos arrojen fuera de ese todo a una parte de la sociedad (Vélez 2007).

Ahora bien, en la actualidad, el Estado pierde protagonismo no sólo en el control de la economía, también en la sanidad y en la educación. Es en este contexto donde el don “generoso” (don sin retorno), en el que se encuadra la donación de órganos, se solicita nuevamente para ayudar a resolver problemas de Sociedad. Así, el don se ha convertido de nuevo en una condición objetiva, socialmente necesaria, de la reproducción de la sociedad (Godelier, 1998).

Desde una perspectiva antropológica el donar se ha convertido objetivamente en una cuestión ante todo subjetiva, personal e individual. Es la expresión y el instrumento de relaciones personales que se sitúan más allá del mercado y del Estado (Vélez 2007).

Si se refiere a la donación de órganos, Vélez (2007) propone que es un acto físico individual, pero que básicamente es social, razón por lo cual, es la sociedad la que, representada por la institución sanitaria demanda la donación de órganos mediante sus campañas de captación, pide, reclama ayuda para su subsistencia puesto que quien está

en peligro es un miembro de la sociedad. Una demanda que se ha vuelto mediática y burocrática y utiliza los medios de comunicación para sensibilizar a la opinión, para conmover e impresionar e invocar la generosidad de cada uno de nosotros, la solidaridad que debería reinar en una sociedad abstracta situada más allá de las diferencia de cultura, de clase o de casta, de lengua y de identidad (Vélez, 2007).

El carácter “personal” o individual de la donación de órganos, en tanto que se realiza desde la intimidad del individuo, no desaparece necesariamente ni siquiera en aquellos supuestos en los que entre donante y receptor no existe relación directa ni conocimiento mutuo, ni aun cuando se intercalan intermediarios, como es el caso de la donación de cadáver.

Hernández (2000) propone que la donación se hace para la sociedad y a petición de ésta, representada en la institución sanitaria, mediante programas de captación de donantes. Se convierte así en un acto social que, siguiendo la lógica de Durkheim ejerce un efecto coercitivo sobre la conducta individual y vincula a sujetos abstractos, a un donante que ama la humanidad y a un receptor que encarna el sufrimiento del mundo, contra el que la sociedad lucha mediante su generosidad (Godelier, 1998).

Siguiendo uno de los postulados de Levi-Strauss (Hernández, 2000), la sociedad se funda en el intercambio, y la donación de órganos, como hecho social, es una combinación de intercambios en los que rige el principio de reciprocidad, del que dependen en gran medida las relaciones solidarias entre los individuos y los grupos. La donación de órganos actúa como un compromiso adquirido en términos morales que obliga a la reciprocidad, en términos de colectividad, no es individual. Los órganos se donan a la sociedad, representada por la institución, y no para nadie en concreto (salvo en el caso de la donación de vivo).

La donación de órganos como concepto concreto es un acto social, legitimado como tal, tras la necesidad social de órganos que se genera con la realización del primer trasplante exitoso. En ese momento, la sociedad comienza la elaboración de toda una

serie de normas y reglas que garantizan el funcionamiento social y que convierten la donación en una institución (Vélez, 2007).

Durante siglos, la sustitución de una parte del cuerpo por otra ha sido una quimera de la humanidad, hasta el punto de que muchos héroes mitológicos de antiguas civilizaciones fueron representados con atributos de varios seres. La primera muestra del viejo sueño de los trasplantes, a partir de un donante cadáver, la constituye una leyenda medieval, según la cual los santos Cosme y Damián amputaron la pierna del cadáver de un gladiador etíope para reemplazar la pierna gangrenada del diácono Justiniano.

En el Romanticismo, la novela gótica también se ocupó de los trasplantes; prueba de ello es la primera obra de Mary Shelley, Frankenstein, publicada en 1818. Sus numerosas adaptaciones cinematográficas muestran la vigencia del mito de un ser creado a partir de cadáveres humanos (Harris, 1982).

En cualquier caso, todos estos ejemplos no son más que el reflejo de varios sueños de la humanidad: uno de ellos podría ser el deseo de dotar a las criaturas de cualidades que habitualmente no concede la naturaleza, y otro, quizás, el de crear vida a partir de la muerte.

La época propiamente científica de los trasplantes y que origina la demanda social de la donación de órganos empieza en el siglo XX, aprovechando los avances en las técnicas de sutura vascular (Concepción y Nada, 2001).

Los avances científicos durante los últimos 50 años han permitido encontrar tratamiento a enfermedades anteriormente incurables. Uno de los avances más relevantes son los trasplantes de órganos, donde el injerto permite la función del resto del organismo (Solar et al, 2007).

La legislación en Chile define el trasplante de órganos como “el proceso que implica el procuramiento y extracción del órgano de un/a donante vivo o muerto y su implantación al

cuerpo del receptor. Este procedimiento sólo debe realizarse con fines terapéuticos “(Ley 20413, 2012, p. 1).

Considerando los aspectos éticos en la donación de órganos, el objeto moral de la acción médica es restaurar la salud del órgano en cuestión dañado, más bien dicho es reemplazar el órgano deficiente por uno que permita satisfacer la homeostasis del organismo, razón por lo cual se le denomina terapéutico (Solar et als, 2008). Desde este punto de vista se entiende la donación de órganos cómo un acto con fin moral, el cual se realiza con un solo objetivo; salvar vidas.

### **III.1.2 La donación como altruismo**

La donación de órganos se rige por la lógica del regalo, del don gratuito. La donación de órganos se ubica social y culturalmente en el ámbito de las cosas que no son susceptibles de transarse como mercadería, de manera que solo pueden ser obtenidos y procurados a través de la acción altruista del donante (Guerra, 2005).

Hablar de regalos en el caso de la donación de órganos y tejidos humanos implica un acto moral de generosidad, una conducta de carácter altruismo que se inscribe fuera de la lógica del mercado. La donación puede considerarse como un acto altruista en tanto pueda definírsela como un comportamiento orientado hacia otros sin esperar por eso una compensación externa (Le Bretón, 2002).

De esta manera quien dona sus órganos da muestra de solidaridad con los demás, expresa su cercanía antropológica con otros seres vivos, destaca su capacidad para ponerse en el lugar del necesitado, refuerza sus vínculos sociales, afirma su capacidad de amor por el prójimo (Guerra, 2005).

### III.1.3 Historia de los Trasplantes de órganos.

La historia de los trasplantes de órganos inicia con la mitología. En estas descripciones mitológicas se ha relatado, en varias ocasiones, cómo se llevaba a cabo el trasplante de órganos de seres que requerían de una fuerza especial para realizar actividades de héroes o dioses, para continuar con la vida ante el peligro de perderla. Un claro ejemplo lo constituye Ganesha, un dios hindú de la sabiduría y vencedor de todos los obstáculos: un dios surgido de un niño Kumar, a quien el rey Shiva trasplantó una cabeza de elefante, esta cabeza de elefante trasplantada explica su sabiduría y fortaleza (Andreu J, 1988).

La donación de cadáveres se ve inspirada claramente en la leyenda de los santos Cosme y Damián, en la cual se relata claramente cómo se extraen los órganos de un cadáver para proporcionarle a un sacristán una pierna al haberse gangrenado. La pierna le fue reemplazada por la de un gladiador que había perdido la vida en una lucha (Andreu J, 1988). Así en constantes relatos y leyendas, es evidente que los trasplantes son una actividad que se ha desarrollado a lo largo de la historia de la misma humanidad. La realización de trasplantes realizados en forma científica, se considera que se inicia en el siglo XX. Su desarrollo comienza cuando se especializan las técnicas de sutura vascular con las primeras experiencias de los cirujanos Jaboulay, Murphy y Payr (Andreu J, 1988).

El primer trasplante en humanos de que se tiene noticia es el realizado en Ucrania por Voronoy. Este médico trasplantó el riñón de un cadáver de grupo sanguíneo B a una enferma de grupo O, pero el intento fracasó ya que no se consiguió que la paciente recuperara su funcionamiento renal (López, Kulisevsky, y Caballero, 1997). Actualmente los trasplantes que se realizan con más frecuencia en el mundo son los renales, por ello es primordial destacar el momento histórico en que un trasplante de este tipo tuvo éxito. Murray en la década de los 50, planteó la hipótesis de que a mayor compatibilidad entre el donador y el receptor, menor posibilidad de rechazo del injerto. Fue en 1954 cuando se pudo comprobar la conjetura, al realizar satisfactoriamente un trasplante renal en gemelos monocigóticos, al vivir el receptor durante algunos años hasta morir por un infarto al miocardio (López, kulisevsky y Caballero, 1997).

En el transcurso de los años 50, un equipo de médicos americanos y franceses, pone en marcha sus primeras experiencias de trasplante, las cuales, junto con otras múltiples



publicaciones de éxitos y fracasos, constituyeron el inicio de los trasplantes en humanos (Castro, 1970).

Fue durante la década de los 70 cuando se logra aumentar la supervivencia de los trasplantados. Un medicamento que ha generado el éxito de los trasplantes fue inventado en los años 80. Un aspecto destacable es que, a pesar de haber pasado ya veinte años de contar con la ciclosporina, ésta continúa siendo costosa y por lo tanto se niega su uso a la mayoría de las personas (López, Kulisevsky y Caballero, 1997). El primer trasplante hepático se lleva a cabo en el año de 1963 por el Dr. Starzl en la ciudad de Denver, pero no tuvo buen fin. Fue hasta 1967 cuando se logró el primer trasplante de hígado, con supervivencia prolongada en la Universidad de Colorado. Aún en la actualidad se sigue pensando que es una buena alternativa terapéutica para algunas enfermedades del hígado (Castro, 1970).

En 1966 Lillehei efectuó el primer trasplante de páncreas vascularizado en el hombre. Se estuvieron realizando trasplantes de páncreas con poca frecuencia hasta que Traeger y Dubernard desarrollan un nuevo enfoque quirúrgico, con el doble trasplante renopancreático a diabéticos urémicos a finales del decenio de los 70's (Castro, 1970).

El primer intento de trasplantar un pulmón tuvo lugar en la Universidad de Mississippi en 1963; el paciente sólo sobrevivió dieciocho días. Las intervenciones se prolongaron hasta 1980 sin lograr un solo superviviente. Ese año en la Universidad de Toronto, Cooper realiza una serie de procedimientos gracias a los avances técnicos alcanzados y a la introducción de la ciclosporina, con lo cual se dio inicio a un programa de trasplantes pulmonares.

Actualmente se ha logrado el 70% de supervivencia de los que se someten a estos tratamientos (Turcotte, 1996).

El trasplante de la médula ósea se considera diferente, ya que éste no se practica con cirugía. Pero pese a que en 1957 se presentó uno de los primeros intentos por realizar este tipo de implantación, no fue sino hasta veinte años después que se pudo concretar exitosamente al lograr la identidad del sistema inmune humano (Andreu J., 1988).

Los trasplantes de corazón fueron realizados por Lower y Shumway en 1961. Al igual que en los anteriores, la supervivencia de los receptores era pobre, pero a medida que se fueron afinando las técnicas quirúrgicas y la selección del donador y receptor, ha sido posible que actualmente se logre un éxito superior al 80% en los pacientes a los que se les practica el trasplante de corazón (Myerowitz, 1987).

En Chile la historia comenzó el 28 de Junio de 1968 cuando el Dr. Jorge Kaplan y su equipo realizaron el primer trasplante de corazón en el Hospital Naval de la ciudad de Viña del Mar. El receptor fue una mujer de 24 años quien sufría de una cardiopatía dilatada. La mujer logro vivir 6 meses y falleció producto de una infección, una de las complicaciones de la inmunosupresión. Como se puede ver la historia de los trasplantes tiene un antes y un después desde el año 1960, y como en todo avance tecnológico de la medicina comienzan a surgir las dudas éticas respecto a las aplicaciones de estas nuevas tecnologías.

### **III.1.4 Análisis Bioético**

Históricamente, los inicios de la ética médica occidental se pueden remontar a las pautas de buen hacer de los médicos en la antigüedad, como el Juramento Hipocrático, y se ha ido conformando, desarrollando y transmitiendo a través de los siglos como expresión de elementos culturales tradicionales, unidos a preceptos religiosos y morales, con el aporte de las diferentes escuelas médicas hasta nuestros días (INCORT, 2002).

En el mundo moderno, Potter utilizó por vez primera el termino bioética en el año 1970, y desde entonces este neologismo se ha convertido en parte del debate diario de la comunidad científica, creándose diálogos y reflexiones en la búsqueda de soluciones concretas a los problemas cotidianos. Para organizar estos debates y ayudar a la toma de decisiones, se han ido creando los comités de bioética o de ética médica a nivel hospitalario, y en otras instituciones nacionales, e internacionales relacionadas con la salud (INCORT, 2002).

Los Estados Miembros del Consejo de Europa firmaron el 4 de abril de 1997 el

conocido “Convenio de Oviedo de Bioética. Acuerdo para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina”, en el cual se contemplan, en los artículos diecinueve a veintidós, las condiciones que deben exigirse en la actividad de trasplante de órganos y tejidos, de donantes vivos, en cuanto a protección del donante, interés terapéutico, capacidad de decisión y consentimiento informado y, asimismo, establece la prohibición del lucro y la utilización de cualquier parte extraída del cuerpo humano exclusivamente para la finalidad prevista en el consentimiento (INCORT, 2002).

La Asamblea Mundial de la Salud, en su resolución WHA40.13 de mayo de 1987, puso por primera vez de manifiesto su preocupación por el comercio de órganos humanos e instaba al Director General de la Organización Mundial de la Salud a desarrollar unos principios rectores sobre trasplantes de órganos humanos. Dos años más tarde se adoptó la resolución WHA42.5 sobre “Prevención del comercio de órganos humanos” donde se pedía a los Estados miembros tomar medidas para evitar la compra-venta de órganos humanos.

Como consecuencia, en la 44<sup>a</sup> Asamblea Mundial de la Salud, en mayo de 1991, se aprobaron “Los Principios Rectores sobre Trasplante de Órganos Humanos”, con el objetivo de proporcionar un marco ordenado, ético y aceptable para regular la obtención y el trasplante de órganos humanos con propósitos terapéuticos (OMS, 1991).

Estos Principios Rectores de 1991, actualmente en proceso de actualización, contemplan, entre otros aspectos la prohibición del comercio de órganos en los siguientes puntos:

- **Principio 5:** El cuerpo humano y sus partes no pueden ser objeto de transacciones comerciales. En consecuencia deberá prohibirse el pago o cobro de un precio (incluida cualquier otra compensación o recompensa) por órganos.
- **Principio 6:** Deberá prohibirse toda publicidad sobre la necesidad o disponibilidad de órganos cuyo fin sea ofrecer o recabar un precio.

- **Principio 7:** Los médicos y demás profesionales de la salud no deberán participar en procedimientos de trasplantes de órganos si tienen razones para pensar que estos órganos han sido objeto de transacciones comerciales.

- **Principio 8:** Las personas o servicios que participen en procedimientos de trasplante de órganos no deberán percibir una remuneración superior a los honorarios que estaría justificado recibir por los servicios prestados.

Hoy en día, cuando el trasplante de órganos y tejidos constituye el tratamiento idóneo para muchas enfermedades orgánicas terminales, y en otros casos para mejorar sustancialmente su calidad de vida, las consideraciones éticas de la donación y trasplantes de órganos, tejidos y células, adquieren una importancia de primer orden por las implicaciones morales, sociales y económicas de esta modalidad terapéutica, como son, entre otras: la escasez de órganos para trasplante, las relaciones con la familia del donante, las cuestiones relativas al donante vivo, la justa selección de receptores, el alto costo económico de estos procedimientos, la adecuada regulación y control de los estados sobre la actividad de trasplantes, tanto pública como privada, el xenotrasplante y las nuevas modalidades científicas en desarrollo, fundamentalmente las relacionadas con la terapia celular (Gafo,1996).

En el trasplante de órganos convergen prácticamente la totalidad de los problemas éticos de la medicina, por lo que se lo ha llegado a considerar un micromodelo bioético, donde se adelanta el debate y la resolución de los problemas, aplicándose luego en otros campos de la medicina. Siguiendo la historia de los trasplantes se asiste al planteamiento sucesivo de diversos problemas éticos. El primer gran tema de debate, en los inicios del trasplante, década de los 50, fue la mutilación que exigía la donación de vivo. Resolviéndose este problema, surgió otro, el de los trasplantes en seres vivos con fines experimentales, que se desarrolla en la década de los 60, cuando se realizan los primeros trasplantes de casi todos los órganos sólidos. En la década de los 70, considerados los trasplantes ya terapéuticos, se plantea el problema de la donación de cadáver y una nueva definición de la muerte. La mayor disponibilidad de órganos de donante cadáver y el advenimiento de nuevos inmunosupresores, planteó en los 80, el problema distribución

equitativa de órganos considerando que siempre serán un recurso escaso; aparejado a esto vino todo lo relacionado al comercio de órganos. En la década del 90 ha surgido como tema el de la compleja organización que se requiere para que la donación y los trasplantes funcionen de manera óptima. No es difícil avizorar que en los próximos años surgirán nuevas cuestiones éticas, como el trasplante de órganos procedentes de animales (Gracia, 2001).

### **III.1.5 Análisis Bioético en Chile**

El tema de trasplante de órganos, sea de donante vivo o de cadáver, plantea numerosos y diversos aspectos éticos y también legales, algunos de ellos dependientes del tipo de trasplante. Los tópicos más relevantes se relacionan con el concepto y aceptación cultural de la muerte encefálica, con la voluntariedad y gratuidad de la donación de órganos, con los sistemas de procuramiento y finalmente con la asignación de órganos de acuerdo a prioridades establecidas ante su escasez (Beca, Razmilic y Rius, 2011).

Lo primero a considerar es tratar de precisar los valores en juego en esta situación. Entre otros, y de alguna manera en conflicto, están el derecho a la vida, salvar una vida y al mismo tiempo encontrarle sentido al final de otra vida, el misterio de la muerte, la generosidad de la donación, el respeto a la voluntad o las creencias de la persona enferma terminal, y el respeto a los sentimientos y dudas de su familia. La decisión conflictiva es, en este escenario, la aceptación o el rechazo a la solicitud de donación. (Beca et als, 2011).

En la decisión de donar los órganos o de aceptar su extracción del cuerpo de un familiar fallecido, entran en juego en primer lugar conceptos acerca de la propiedad y del respeto al cadáver. El cuerpo sin vida no es estrictamente propiedad de nadie pero se reconoce a los familiares el derecho a disponer de él, de acuerdo a las voluntades expresadas con anterioridad por la persona fallecida y a los criterios propios de cada familia (Solar, Ovalle, Simian y Beca, 2008).

Para poder tomar esta decisión resulta necesario que la familia comprenda, sin ninguna duda, que la muerte encefálica se ha establecido mediante pruebas rigurosas aceptadas por normas clínicas y legales, y que por lo tanto la persona ya ha fallecido. Para quienes no comprenden este concepto y piensan que la muerte encefálica es un estado clínico, una etapa previa a la muerte que llegará con la detención de los latidos cardíacos, o que esta muerte podría ser reversible, donar los órganos resulta imposible (Escudero, Matesan, Soratti y Flores, 2009).

La donación de órganos de cadáver y su aceptación familiar se fundamentan en una ética de la donación que implica generosidad, solidaridad y contribución al bien de una persona desconocida cuya vida se puede salvar, pero junto a estas razones se basa también en el respeto a la autonomía de la persona fallecida (Beca et als, 2011). Ella la ha ejercido en vida y es obvio que después de su muerte ya no hay autonomía, pero se mantiene el deber de respeto a sus criterios y valores en relación a la donación. Si no se conoce esta voluntad, la decisión recae exclusivamente en los familiares y aún legalmente se reconoce este derecho, en orden preferente al cónyuge y a los hijos mayores de edad.

En Chile existe una tasa de donación muy baja la que además ha descendido en los últimos años. Entre las razones para el rechazo están precisamente la incompreensión de la muerte encefálica con el temor de que se le acorte la vida al enfermo por el interés de beneficiar a un enfermo más recuperable (Solar et als, 2008).

Otras razones incluyen el temor a la mutilación del cuerpo o intervenciones que faltarían el debido respeto al cadáver de un ser querido, y se aducen razones religiosas que son más del imaginario social que de disposiciones de las diferentes religiones que más bien favorecen la donación en base a la generosidad y solidaridad. Por último las familias enfrentan la dificultad de representar la voluntad de la persona fallecida, especialmente si no ha existido, una expresión escrita ni verbal de su voluntad previa (Beca et als, 2011).

Desde enero de 2010 está vigente una sustancial modificación de la ley, la cual establece que “las personas cuyo estado de salud lo requiera tendrán derecho a ser

receptoras de órganos, y que toda persona mayor de dieciocho años será considerada donante de órganos una vez fallecida, a menos que en vida haya manifestado su voluntad de no serlo” (Ley 20.413).

Esta modalidad de donación presunta, adoptada en diversos países, en la práctica se aplica respetando la voluntad familiar y dando siempre la opción de rechazo a la donación. Sin embargo, contrariamente a la intención de la modificación legal, este nuevo criterio legal no ha significado un aumento en las tasas de donación en el país. La razón está en que más que un cambio legal requiere comprensión y aceptación de la muerte encefálica, confianza en que el cuidado y tratamiento de los enfermos terminales no depende de que sea o no donante, y una conciencia social solidaria que lleve a aceptar procedimientos que pueden demorar y dificultar las acciones propias de las primeras horas posteriores al fallecimiento (Becas et als, 2011).

Otro conjunto de problemas éticos relacionados con los trasplantes de órganos se refiere a su asignación a un enfermo entre muchos que podrían beneficiarse con este tratamiento. Se trata de una ética de la distribución. Es un tema de justicia que se ha resuelto asegurando la independencia entre un equipo médico tratante del donante, los tratantes del potencial receptor, y quienes asignan los órganos (Solar et als, 2008).

Se busca evitar sesgos o formas de presión y basar la asignación de órganos estableciendo prioridades que incluyen la histocompatibilidad, probabilidad de éxito, patologías asociadas, tiempo en lista de espera, la edad y para algunos órganos la gravedad del enfermo. Sin embargo, estos criterios se postergan en los casos que se califican médicamente como urgencias o prioridad médica (Solar et als, 2008).

Si bien estos criterios se respetan de manera estricta, existe el prejuicio social de que en la asignación de órganos pueden influir factores económicos o presiones de diverso tipo. Estos temores, lamentablemente a veces sugeridos por medios de comunicación o por campañas públicas para conseguir órganos para algún enfermo, afectan la confianza ciudadana en el sistema de trasplante de órganos influyendo muy negativamente en las tasas de donación (Beca et als, 2011).

Relacionado con lo anterior se ha establecido que la donación de órganos sea gratuita, que no exista ninguna forma de compensación para el donante, pero que todos los gastos relacionados al procuramiento de los órganos corresponden al sistema de salud del receptor. Sin embargo, este criterio, ante la escasez de órganos, ha despertado crecientes voces que lo ponen en discusión. En gran parte por su carácter gratuito, altruista y voluntario se considera que la donación debe ser también anónima, que ni receptores de órganos ni familiares del donante deben conocer la identidad del otro. La ley chilena establece que “no podrán facilitarse ni divulgarse informaciones que permitan identificar al donante” (Ley 20.413).

### **III.1.6 Construcción Social del Cuerpo.**

Guerra (2005) afirma que las relaciones entre cuerpo y contexto sociocultural se dan en un doble sentido. Por una parte el contexto sociocultural influye en determinar la significación y la importancia del cuerpo o ciertos aspectos relacionados con lo corporal. Este mismo autor refiere que la construcción social del cuerpo plantea que la sociedad y la cultura, en cierta medida, contribuyen a dar forma a sus miembros.

Al respecto Bretón (2002), afirma que “las representaciones del cuerpo y los saberes acerca de él son tributarios de un estado social, de una visión del mundo y dentro de esta última, de una definición de la persona. El cuerpo es una realidad simbólica, no una realidad en sí mismo.

Douglas (1997) propone que existen dos cuerpos: el cuerpo físico y el cuerpo social, así se afirma que el cuerpo social restringe el modo en que se percibe el cuerpo físico. Esto significa que el cuerpo es un medio de expresión altamente restringido, puesto que está muy mediatizado por la cultura y expresa la presión social que tiene que soportar.

Una de las características de la sociedad moderna es el reconocimiento de que la ciencia y la tecnología tienen un doble filo y crean unos parámetros de riesgo y peligro, al tiempo que ofrecen posibilidades beneficiosas para la humanidad. El progreso científico y médico generen unas soluciones técnicas que cambian el significado del cuerpo. Estas técnicas han permitido que tras la muerte de una persona se puedan donar sus órganos y



seguir viviendo en otro cuerpo.

Pasada la concepción de un cuerpo prohibido (en la sociedad tradicional) a un cuerpo instrumental (en las sociedades avanzadas); cuando las sociedades contemporáneas se caracterizan por el poder y el control del a natalidad, la fecundación, la posibilidad de elegir sexo: es muy probable que el siglo XXI se caracterice por el control y el poder de los individuos de elegir el momento de desprenderse de su cuerpo: de decidir la hora de su muerte (Guerra, 2005).

En la modernidad, el cuerpo, que constituye al hombre como actor y nudo de relaciones con el mundo, se transforma en un verdadero rompecabezas biológico. El hombre se transforma en objeto profano con elementos que pertenecen a su patrimonio, que pueden sufrir desmembraciones o experimentaciones, es decir, hoy el cuerpo humano se convierte en un material disponible, cuanto más el cuerpo pierde su valor moral, más incrementa su valor técnico y de mercancía. El cuerpo y sus constituyentes mutan y se convierten en una materia prima preciosa (Guerra, 2005).

### **III.1.7 Muerte. Definición, criterios y dilemas.**

Cuando se enfrenta el tema de la muerte, se produce gran confusión por la falta de una separación rigurosa y una formulación ordenada de tres elementos distintos:

1. La definición de muerte.
2. Los criterios para determinar que la muerte ha ocurrido.
3. Los medios para comprobar que los criterios han sido satisfechos.

Respecto a la definición de muerte que entrega la Real Academia de la Lengua Española se entiende por esta como: “Cesación o término de la vida”. Es parte del ciclo de la vida, le pone fin a un ciclo de vida. Está claro que la muerte es lo contrario a la vida, ello no tiene mayor discusión, y es posible complementar la definición utilizando criterios biológicos como decir que la muerte es “la extinción del proceso homeostático” o religiosa “separación del cuerpo y del alma”. Sin embargo son los criterios utilizados para decir que ella ha ocurrido lo que produce controversia.

A partir de las últimas tres décadas y gracias al origen de nuevas tecnologías surgen dos criterios o formulaciones de muerte; la muerte cardiopulmonar o tradicional y la muerte encefálica. El criterio de muerte cardiopulmonar o tradicional se define como la cesación permanente del flujo de los fluidos corporales vitales que se comprueba mediante la detención irreversible de la función cardíaca y respiratoria. El cese aislado de cualquiera de las dos funciones conlleva el cese de la otra e inevitablemente sigue el cese de la actividad encefálica, lo que se explica porque las células del cerebro son las más sensibles a la falta de oxígeno y son las primeras en sucumbir (Flores, Pérez, Thambo y Valdivieso, 2004). Sin embargo no siempre la detención de la respiración y circulación son sinónimos de muerte, ya que hay un breve periodo en que la muerte clínica no se transforma aún en muerte biológica, intervalo en el cual ese estado se puede revertir a partir de técnicas reanimadoras (Contreras, 2011).

A raíz del creciente desarrollo en las técnicas de trasplante, y el interés por realizar estas intervenciones, condujo a que en el año 1968 se formara una comisión de la Universidad de Harvard que propuso “definir el coma como nuevo criterio de muerte”. Este es el concepto que llevó al nuevo criterio de muerte, el de “muerte encefálica” (Sereni, 1999).

La muerte encefálica se entiende como la abolición total e irreversible de la función de todo el cerebro, incluyendo el tronco cerebral. Este concepto exige establecer la causa del coma, excluir causas médicas que pudiesen confundir un coma, así como una serie de pruebas clínicas neurológicas destinadas a certificar la ausencia de reflejos troncoencefálicos, además de un test de apnea (Ley 19451). Definiendo la muerte como el cese del funcionamiento del organismo como un todo, se sugiere que la muerte encefálica representa mejor la definición de muerte, pues va más allá de un cese circulatorio y respiratorio (Flores et als, 2004). La reflexión para justificar la muerte encefálica como criterio de muerte es que es el encéfalo el encargado de la coordinación e integración del organismo, y la función integradora del encéfalo es más compleja que la conexión circulatoria.

Esta analogía de muerte encefálica con muerte de la persona ha sido adoptada por

algunos gobiernos. En el caso particular de Chile esto quedó definido el 13 de Agosto de 1995 mediante un fallo del Tribunal Constitucional, el cual estableció que la muerte encefálica "constituye la muerte real, definitiva, unívoca e inequívoca del ser humano" (Contreras, 2011).

El concepto de muerte encefálica fue desarrollado como una justificación al avance de la ciencia, como lo es la donación de órganos. La donación de órganos de un donante muerto es más factible de conseguir que de un donante vivo. Ante esto la muerte encefálica resolvió uno de los problemas que se tenía con respecto a la obtención de órganos desde estos pacientes. Permite que las familias y médicos liberen sus culpas por sacar los órganos de una persona y acelerar el proceso de muerte (Contreras, 2011).

Sin embargo, no se tiene porqué considerar a la muerte encefálica como muerte de la persona. Si se piensa mejor en un "punto de no retorno" y se considera la donación como un acto de verdadero altruismo, se hace que la dignidad del donante se vea enaltecida al tener un acto de sacrificio por el prójimo más necesitado, un verdadero acto de vida (Sereni et als, 1999).

Por lo demás, al considerar la muerte encefálica como una muerte real de la persona, se atribuye al sistema nervioso una importancia que implica vitalidad, en desmedro de otros órganos que sabemos que sin ellos no podemos vivir. Un humano sin su corazón morirá, sin sus pulmones morirá, sin su cerebro morirá. La vida y la muerte son conceptos antagónicos, y si ser capaz de establecer el momento exacto de muerte debería ser capaz de establecer el momento exacto del inicio de la vida, no hay muerte sin vida (Contreras, 2011).

Sin embargo es importante rescatar que el desarrollo de la medicina del trasplante y la donación de órganos provocan miedo y desconfianza para la población y sociedad en general. Los temores y celos acerca de la muerte encefálica provienen principalmente de que no es un concepto fácil de entender para la gente común. Esto se asocia al miedo de un diagnóstico no seguro, que acelere el proceso de muerte de una persona (Flores et als, 2004).

### III. 1.8. Familia

La familia es el grupo de pertenencia más importante, definido en la literatura como un grupo primario, en el que se producen los primeros intercambios de experiencias, a través de las cuales se constituyen formas particulares de ver el mundo y de verse así mismo/a. Por lo tanto, se puede decir que la familia, vista desde la teoría general de sistemas, es un conjunto de individuos que encajan en un destino común. Ésto se refiere a que un hecho que afecta a uno de ellos, a la vez influye en todos los demás integrantes, reflejando así la importancia que tiene la familia como sistema de contención para sus integrantes en los distintos acontecimientos a nivel familiar (Sarquis y Zegers, 1988).

Según Ingoldsby y Smith (1995) la familia se puede conceptualizar como un sistema, debido a que posee las siguientes características:

- Los miembros de una familia se consideran parte de una totalidad más amplia; la conducta de cada miembro de la familia afecta a todos los otros miembros de la familia.
- Para adaptarse, los sistemas humanos incorporan información, toman decisiones acerca de las distintas alternativas, tratan de responder, obtener feedback acerca de su éxito y modificar la conducta si es necesario.
- Las familias tienen límites permeables que las distinguen de otros grupos sociales.
- Al igual que otras organizaciones sociales, las familias deben cumplir ciertas tareas para sobrevivir, tales como el mantenimiento físico y económico, la reproducción de miembros de la familia (nuevos nacimientos o adopción), socialización de los roles familiares y laborales, y el cuidado emocional.

Cabe destacar que la familia es una unidad social que enfrenta una serie de tareas fundamentales del desarrollo, como el cuidado de los hijos, el establecimiento de sentimientos de identidad, establecimiento de límites, modelos de intimidad familiar (ej. una pareja) negociando roles en términos de divisiones, de obligaciones y de toma de decisiones. En consecuencia, lo que define una familia es la negociación y la complementariedad de estas tareas a las cuales se enfrentan las personas que viven en

cualquier agrupación (Gracia y Musitu, 2004). Aún así, estas tareas difieren de acuerdo con los parámetros de las diferencias culturales, pero poseen raíces universales.

Por lo tanto, la familia de acuerdo a los cambios que ha sufrido la sociedad, ha cumplido dos funciones que sirven a dos objetivos distintos. Uno es interno, que apunta a la protección psico-social de sus miembros, y el otro es externo, que se enfoca en la acomodación de una cultura y la transmisión de esa cultura. Es por esto, que se puede afirmar que la familia es un sistema abierto en transformación, es decir que constantemente recibe y envía descargas de y desde el medio extrafamiliar, y se adapta a las diferentes demandas de las etapas de desarrollo que enfrenta (Minuchin, 1974).

De acuerdo a lo anterior, las familias no pueden describirse en términos estáticos o estructurales, puesto que sus partes se encuentran dinámicamente relacionadas entre sí y con el entorno (Gracia y Musitu, 2004).

### **III.1.8.1 Estructura y dinámicas familiares**

Las familias poseen una estructura, la cual se entiende como la conceptualización de las relaciones entre los diversos subsistemas familiares (Conyugal, parental y fraterno), que configuran un conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia, siendo ésta, un sistema que opera a través de pautas transaccionales, las que regulan la conducta de los miembros de la familia. La estructura familiar, a su vez, debe ser capaz de adaptarse cuando las circunstancias cambian, siendo efectiva para utilizar las pautas transaccionales alternativas de forma flexible y así responder tanto a los cambios internos como externos (Minuchin, 1974).

Por su parte, las dinámicas familiares, como todo proceso en desarrollo, no son lineales ni ascendentes, viéndose afectadas en muchas ocasiones por situaciones, que introducen cambios en su estructura y funcionamiento, debido a la existencia de hechos que actúan como fuentes generadoras de estrés, como es el caso de familias que estén cursando por periodos críticos, como lo es la toma de decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a (González, 2000).

Durante las diferentes etapas del desarrollo familiar, la familia enfrenta diferentes momentos críticos del ciclo evolutivo, que implican cambios tanto individuales como familiares, los que pueden constituir un período de crisis. En estos cambios, los límites se relajan o se hacen rígidos, las reglas y los roles se confunden, se replantean jerarquías y se reviven conflictos irresueltos. Estos momentos serán más o menos estresantes según sea la historia de resolución de las crisis vitales, la cohesión familiar y la adaptabilidad (Ceitlin y Gómez, 1997).

Sin embargo, Louro (2004) señala que el vocablo crisis no siempre implica la vivencia de circunstancias negativas o la máxima expresión de un problema, sino también la oportunidad de crecer, superar la contradicción con la consiguiente valencia positiva, es así como una familia en crisis no es necesariamente una familia disfuncional o problemática, ya que el hecho de vivir en crisis no es necesariamente la causa de disfunción familiar, sino el modo cómo se enfrenta.

Se pueden distinguir dos tipos de crisis, las llamadas normativas o evolutivas y las no normativas. Las primeras son aquellas en relación con los cambios biológicos y psicológicos por los que pasa una familia en su desarrollo, por ejemplo “el nido vacío”, es decir, son crisis predecibles (García y Estremero, 2003). Las segundas hacen referencia a los cambios o transformaciones que experimenta la familia en cualquiera de sus etapas de desarrollo, que no están relacionadas con los períodos del ciclo vital, sino con hechos situacionales o accidentales. Estas crisis suelen tener un impacto más desfavorable en la familia y un costo mayor para la salud, por ejemplo una enfermedad o la muerte de uno de sus integrantes (Louro, 2004). Lo anterior resulta de gran importancia para nuestra investigación, ya que afrontar la muerte de un ser querido, junto con tomar la decisión a nivel familiar para donar sus órganos, se puede considerar como una crisis familiar, que genera un antes y un después en su funcionamiento y desarrollo.

Con respecto a la toma de decisión de donar órganos, se clasifica como un evento de desmembramiento: Son aquellos eventos vitales familiares, que constituyen separación de algún miembro y que provocan crisis por esta pérdida familiar (hospitalización, separación, divorcio, muerte).

### III.1.8.2 Experiencia Familiar sobre la donación de órganos

Según Bruner (1991), la experiencia familiar corresponde al relato de los miembros de la familia que da cuenta de una secuencia singular de eventos, estados mentales y acontecimientos dentro de la escena parental en la que ellos participan como personajes o actores. Estos relatos (significados situacional y global) se recogen en una historia oficial frente a la cual existe la posibilidad de consenso. Los personajes se representan en situaciones que cambian, éstos cambios, a su vez, revelan aspectos ocultos de las situaciones y de los personajes que pueden discrepar de la versión oficial, dando lugar a una situación problemática que requiere nuevos pensamientos y/o acciones.

Cuando fallece un ser querido se altera el equilibrio del sistema familiar y la consiguiente adaptación a la pérdida supone una reorganización, a corto y a largo plazo, en la que las etapas de duelo, familiares e individuales se influyen recíprocamente. No todas las pérdidas entrañan una crisis y, si las condiciones son favorables, el duelo puede realizarse normalmente sin que la familia necesite ayuda especializada. No obstante, en numerosas ocasiones, la muerte de un ser querido provoca una importante crisis vital tanto en el plano individual como en el familiar. Uno de los aspectos más seriamente afectados es la identidad de la familia y la de sus integrantes (Slaikeu, 1984).

El fallecimiento de una persona suele ocasionar, en quienes mantenían un vínculo estrecho y significativo con ella, cambios importantes en el concepto que tienen de sí mismos y del mundo que les rodea que pueden manifestarse en síntomas diversos. Con el fin de adaptarse a dichos cambios, se necesita un proceso de transición hacia una nueva identidad, proceso que habitualmente se denomina duelo. El duelo es un conjunto de reacciones emocionales, físicas, cognitivas y espirituales que cada persona experimenta de un modo peculiar, con un ritmo y una intensidad propios (White, 1994).

Desde una perspectiva psicoanalítica Freud (1997) describió el trabajo de duelo como un proceso intrapsíquico en el que el sujeto retira su interés del mundo exterior y elabora la pérdida, es decir, se despide del muerto liberando la libido a él ligada para dirigirla a nuevos objetos. Por su parte Bowlby (1980) propone un sentido más amplio para el duelo, que incluiría procesos conscientes e inconscientes que el individuo pone en marcha para

expresar el dolor de la pérdida.

Que el proceso de duelo sea adecuado o no, será determinado en gran medida por el tipo de pérdida y el contexto en el cual se produce. Entre las variables se encuentra la identidad y el rol de la persona fallecida, edad, sexo, causas, circunstancias de la muerte. Weisman (1976) distingue entre muerte oportuna e intempestiva. La oportuna es aquella en que la supervivencia se iguala a la esperada, mientras que la intempestiva puede ser prematura, inesperada, o trágica. El duelo puede llegar a adquirir características de crisis cuando la muerte es intempestiva.

Bowlby (1983) afirma que la reorganización del sistema familiar dependerá del momento del ciclo vital en el que se encuentra la familia, la respuesta familiar a la pérdida no suele ser la misma cuando se trata de la muerte de un hijo de un recién nacido, de un progenitor, de un hijo adolescente, muerte de un cónyuge, muerte de un anciano, entre otros.

En relación a la experiencia familiar sobre la donación de órganos, en primer lugar se puede decir que la muerte de una persona muy querida está entre los sucesos más estresantes que pueden suceder a lo largo de la vida, cuanto más imprevista y traumática sea la muerte y cuanto más afecte la pérdida a los sobrevivientes, mayor será el impacto emocional (Frutos, Blanca, Ruiz, Rando, Requena y Moreno, 2009). Frutos et al (2009) propone que hablar de donación y pedir solidaridad, requiere por su parte, un esfuerzo intelectual que no es fácil en muchas familias, agobiadas por el suceso y rodeadas de familiares que les arropan y aíslan del medio hospitalario hostil, entendiendo con esa forma de actuar, que el grado de sufrimiento que les aflige tiene difícil consuelo y apenas puede ser mitigado por personas ajenas a la familia.

De acuerdo a lo anterior, la petición de los órganos supone una situación nueva que aporta estrés añadido: tomar una decisión respecto a la donación. Si la petición llega a ser vivida por los/as familiares, más bien como una amenaza, la respuesta negativa a la donación será lo más probable (Blanca, Rando, Frutos y López- Montiel, 2007).

La donación de órganos es fundamentalmente un acto de amor, a través del cual, el donante procura dar vida al familiar enfermo, pero también restablecer el equilibrio familiar



y del propio psiquismo, dado que en la familia cuando no se obtiene el órgano cadavérico, se movilizan las ansiedades y fantasías respecto a la muerte. Esta situación genera angustia y necesidad de dar un órgano, para posibilitar la vida del ser querido y también restablecer en ese acto, el equilibrio del propio psiquismo (Natenson, 1996).

La pérdida de un ser querido puede llevar al desmoronamiento del sistema familiar. La donación equivale al movimiento que un miembro de la familia realiza, para que el equilibrio del sistema se mantenga (Natenson, 1996).

Corles (2005) refiere que las familias donantes enfrentan dos procesos: el proceso de muerte encefálica y el de donación cadavérica. El primero les presenta problemas de comprensión por la dicotomía cerebro muerto-cuerpo vivo; el nivel de aceptación de tal hecho es bajo. Incluso cuando se encuentran ante la inminencia de la procuración de órganos, muchos esperan que su familiar tenga algún signo de recuperación. Esto muestra la contradicción que viven las familias donantes, donde aceptan que su familiar ha muerto y al mismo tiempo ver signos de vida –como puede ser el latido cardíaco o la respiración– hacen que la esperanza de que haya una recuperación se sostenga hasta el último momento.

Por otro lado, estos dos procesos hacen que las repercusiones en ocasiones se magnifiquen, es decir, se entiende muy bien que las familias sufran un proceso de duelo por la pérdida de un familiar (Corles, 2005). De hecho la primera fase del duelo, caracterizado por un rechazo hacia la muerte, es el punto en que la petición de órganos se hace también en esta etapa, incluso a pocas horas de haber recibido la noticia de muerte encefálica, lo cual hace que el primer sentimiento hacia la donación sea de total negación (Corles, 2005).

O'Connor (2008) hace referencia a la necesidad de apoyo psicológico a las familias durante el proceso de toma de decisión de donar. Al respecto hay que destacar lo que significa una muerte catastrófica, la cual “es aquella, que es repentina, sin sentido, inesperada e injusta”. Los sobrevivientes se ven afectados con una clase especial de problemas: legales, familiares, económicos, y/o incluso médicos; el duelo y la etapa de enojo suelen ser más prolongados.

### **III.1.9 Motivación hacia la donación**

La motivación abarca la totalidad de la conducta humana, desde los impulsos más elementales hasta los más complejos. En general, toda actividad está motivada por algún motivo, entendido como aquello que impulsa a una persona a actuar de determinada manera, o por lo menos, que origina una propensión hacia un comportamiento específico (Chiavenato, 1994).

Según Villarroel y Bustamante (2008) existen tres tipos de motivación: las biológicas (definido por las necesidades biológicas del organismo), las emocionales (se refiere a los estados internos que conducen, con cierta intensidad, a una actividad determinada, tales como miedo, amor, odio, angustia y alegría) y las sociales (dependen de sucesos externos y experiencias previas de las personas, y además consideran los intereses de los individuos, sus valores, actitudes y creencias). Se puede afirmar que la disposición de las personas hacia la donación de órganos proviene de motivos emocionales y sociales, observándose tanto motivaciones innatas como aprendidas (Villarroel y Bustamante, 2008).

Los componentes de motivación que activan la conducta de donación de órganos de los individuos proviene del hecho de conocer experiencias de terceros, de la solidaridad que despierta la persona del receptor y los naturales componentes de conveniencia que tal comportamiento genera en una persona, tanto para sí mismo como con respecto de un familiar (Bustamante y Villarroel, 2008).

Respecto a las razones por las cuales las personas sienten desmotivación, o no se muestran dispuestas a donar órganos, se identifica el temor a los efectos y desenlaces, y la falta de información, como los factores más influyentes para adoptar una actitud negativa al respecto. Esto se puede explicar por el temor a los procedimientos médicos que se llevan a cabo cuando se hace efectiva la donación y por la falta de información sobre el tema (Bustamante y Villarroel, 2008).

### **III.1.10 Factores que influyen en la donación de órganos**

El trasplante de órganos se ha establecido como una opción terapéutica para un grupo seleccionado de pacientes donde los tratamientos convencionales ofrecen una peor o inferior supervivencia o calidad de vida que el trasplante. Así, progresivamente ha ido incrementando su eficacia y ofreciendo condiciones de vida cada vez más favorables. Sin embargo, este progreso se ve limitado por la escasez de órganos disponibles para realizar el número necesario de trasplantes. En este sentido, uno de los factores limitantes es la negativa familiar hacia la donación (Conesa, Ríos, Ramírez, Canteras, Rodríguez y Parrilla, 2005).

Teniendo en cuenta que las actitudes sociales sirven como indicadores o predictores de la conducta, y que esta actitud hacia la donación se halla fuertemente mediatizada por diferentes factores del ámbito psicosocial, resulta de interés analizar las actitudes de la población hacia la donación y el trasplante, ya que el cambio de las mismas es el punto de partida para modificar el comportamiento (Martínez, Martín y López, 1995).

Se puede decir que los principales factores asociados con la opinión poblacional hacia la donación de órganos son la edad, estatus social, ubicación geográfica, el nivel de escolaridad, experiencias previas con la donación y/o el trasplante, la información sobre la donación, el miedo a la manipulación del cadáver, el miedo a la muerte, el conocimiento del concepto de muerte encefálica (Conesa et al., 2005).

En cuanto a las variables sociodemográficas, la edad de las personas determina la actitud hacia la donación, así en cuanto mayor es la edad de la persona, menor es la probabilidad de donación de órganos. De tal forma los menores de 35 años presentan una opinión a favor de la donación claramente superior que los mayores, sobre todo si tienen más de 50 años (Martínez et al., 1995).

El nivel socio-económico y la localización geográfica es otro factor asociado. De tal manera que la opinión es más favorable entre las clases sociales altas y medias-altas, frente a la clase social baja que tiene una opinión más negativa. Por su parte el nivel de estudios sí es un factor claramente relacionado con la donación. Como norma general, los sujetos con un alto status educacional tienen actitudes más favorables hacia la Ciencia y

la Medicina y en concreto hacia el trasplante y la donación (Martínez, López y Martín, 2001).

En las variables de interacción psicosocial, se observa que existe un efecto positivo sobre la decisión de donar cuando las personas manifiestan su opinión hacia la donación de órganos a familiares o personas allegadas y conocen la opinión o actitud de su pareja siendo ésta favorable (Caballer y Martínez, 2000).

En general, el grado de conocimiento del tema de la donación y trasplante de órganos por parte de los individuos resulta vital. Se observa que éstos, en promedio, se consideran informados. Sin embargo, relacionándolo con el factor desmotivacional “falta de información”, las personas pueden sentirse desmotivados no tanto por considerarse desinformados sino que por la necesidad de disminuir los miedos de la donación, ya sea a causa de eventuales mutilaciones como al riesgo de desconexión anticipada y a la muerte consecuente (Bustamante y Villarroel, 2008).

La opción tal vez sea la generación de espacios de conversación en familia sobre el tema para hacerse cargo de la percepción de los potenciales donantes en torno a sus respectivos temores. Entre las opciones que se derivan de lo anterior, está el hecho que se pudiesen realizar campañas orientadas a resaltar los atributos que caracterizan a los eventuales donantes, es decir, su sensibilidad respecto de conocer casos de donación, la solidaridad humana expresada en dicho acto y el grado de impacto que este tipo de situaciones tiene sobre la vulnerabilidad que la familia o la persona está dispuesta a reconocer (Bustamante y Villarroel, 2008).

Respecto de los factores que generan desmotivación a la donación de órganos, se sugiere trabajar sobre las actitudes y conductas de las personas cambiando paulatinamente la imagen que éstas tienen sobre aspectos que producen desconfianza, tales como el temor a desenlaces, falta de información y temor a no respetar acuerdos y decisiones personales o familiares adoptadas (Caballer y Martínez, 2000).

### **III.1.11 Creencias en relación a la donación de órganos**

Las creencias son sistemas socializados de conceptos e Ideas que organizan la percepción de partes del mundo o de su totalidad en el que vive la sociedad de referencia. Las creencias pueden contener componentes míticos (cifrados sobre todo en las relaciones de parentesco utilizadas para enlazar los fenómenos cósmicos) o religiosos, pero también hay creencias no míticas sino racionalizadas, sin que por ello sean verdaderas (Bueno, 1989).

Las creencias que tienen las personas con respecto a la donación de órganos, son un factor influyente en la decisión final de aceptar o rechazar dicho proceso, aspectos como creer en la resurrección física o sentir ansiedad por lo que pueda ocurrir tras la muerte, el temor a la posibilidad de una extracción prematura de los órganos, no querer pensar en la muerte, la preocupación por el aspecto estético del cuerpo tras la extracción, y creencias relacionadas con una distribución no reglada de los órganos donados, suelen relacionarse con una decisión negativa a la donación (Blanca et al, 2007).

Las creencias religiosas o metafísicas juegan un rol esencial en la posición ante temas morales para quienes adhieren a ellas. En este caso las grandes religiones exhortan a sus fieles a la donación de órganos apelando a la generosidad y amor al prójimo. Sin embargo, paradójicamente, muchos fieles desconocen este criterio o interpretan de forma errónea las enseñanzas morales rechazando la donación. Las religiones, particularmente el catolicismo, aceptan la donación de órganos y la promueven como un acto de altruismo, en un contexto de ética de máximos (Solar et al, 2008).

### **III.2 Antecedentes Empíricos**

Según la Organización Panamericana de la Salud (2009) en los últimos 50 años, el trasplante de células, tejidos y órganos humanos se ha convertido en una alternativa terapéutica útil para la supervivencia y, en muchos casos, es la única posible para mejorar la calidad de vida de pacientes con enfermedades crónicas; por lo tanto, ya se ha convertido en un procedimiento convencional que ha beneficiado a cientos de miles de personas.

En Chile, se realiza el primer trasplante renal en 1966, después de media década de investigaciones y estudios en esta área. El primer paciente que recibe órganos de un donante, muere luego de 42 días de ser trasplantado producto de un foco infeccioso (Thambo, 2007). Es en este periodo donde comienza a evolucionar este procedimiento en Chile de la mano del avance de las tecnologías.

La legislación Chilena contempla que se entenderá por trasplante de órgano el proceso que implica el procuramiento y extracción del órgano de un/a donante vivo o muerto y su implantación al cuerpo del receptor. Este procedimiento sólo debe realizarse con fines terapéuticos (Ley 20413, 2012, p 1). Dentro los puntos más importantes es que actualmente cualquier persona, sin límite de edad puede ser donante de órganos. En caso de fallecimiento de menores de 18 años e incapaces, la autorización la darán sus padres o representante legal. Las únicas contraindicaciones son: ser portador de VIH, tener infecciones graves no controladas y cáncer con metástasis (Ley 20413,2012, p. 2).

Otro punto que considera la Ley Chilena 20.413, modificada el 2010, es que toda persona tiene el derecho de ser donante y no donante en vida. Las personas donantes en vida sólo podrán donar sus órganos a personas relacionadas, es decir, familiares o convivientes. Además contempla que todos los mayores de 18 años son automáticamente donantes de órganos, por lo que no hay que pedir ningún tipo de autorización para ello. Sin embargo, si el médico tiene dudas fundadas sobre si el potencial donante renunció a su condición de tal, debe preguntar sobre la última voluntad de la persona al cónyuge, conviviente o familiares (Ley 20413, 2012, p. 2).

La situación actual Chilena sobre los trasplantes y donación de órganos, evidencia una crisis a nivel nacional, la cual se refleja en la baja cantidad de donantes efectivos. Datos proporcionados por La Corporación del Trasplante en Chile (2012), señalan que el descenso en la cantidad de donantes ha sido progresivo en la última década llegando, el 2010, a la menor cifra observada en los últimos 15 años. Si bien es cierto, la necesidad de sistematizar y modernizar el modelo chileno de pesquisa de potenciales donantes se hace urgente y prioritario. Esto queda evidenciado en la siguiente tabla:

**Tabla 1: Evolución del número de donantes efectivos en Chile por cada 5 años.**

<b>Año</b>	<b>Número de donantes</b>
1993	52
1998	116
2003	136
2008	116
2012	133 (octubre)

Fuente: datos de la investigación en base a la Corporación del Trasplante (2012)

En relación a la baja cantidad de donantes efectivos en Chile la Corporación del Trasplante asume como principal causa la negativa o rechazo familiar a la donación de órganos la cual llega a un 37%.

**Tabla 2: Porcentaje de rechazo familiar ante la donación de órganos por años**

AÑO	PORCENTAJE DE RECHAZO
1999	36%
2002	35%
2005	39%
2008	33%
2010	37 %

Fuente: datos de la investigación en base a la Corporación del Trasplante (2012)

El Ministerio de Salud (2012) informa que actualmente en Chile existe una lista de espera de órganos de aproximadamente 1.370 personas, a esto se le suma 1000 personas más que esperan un tejido como, córneas, hueso, piel o tejidos vasculares. Por esta razón se hace necesario implementar a nivel país campañas que capten a futuros donantes, además fomentar que la educación sobre la donación de órganos debiese ser tanto a nivel familiar como escolar, puesto que es un necesidad social.



### **III.3 Marco Epistemológico**

Para abordar la vivencia familiar en el proceso de toma de decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a se hace necesario enmarcar la investigación dentro de una epistemología fenomenológica, puesto que ésta se basa en el estudio de la experiencia vital junto con la descripción y explicación de los significados vividos. En este sentido, la fenomenología busca conocer los significados que los individuos dan a su experiencia, intentando ver las cosas desde el punto de vista de las personas, describiendo, comprendiendo, explicando (Rodríguez, Flores y García, 1996).

Según Moreira (2001) la metodología fenomenológica está dedicada a comprender la experiencia que el observador tiene del fenómeno en sus propios términos y asume que esto sólo se puede lograr mediante la descripción comprensiva y detallada de ésta, rechazando el análisis causal explicativo o los juicios de valor como herramientas útiles para arribar a un entendimiento genuino del objeto de investigación. Por lo que se pretende obtener una descripción exhaustiva del fenómeno, desde la experiencia inmediata de quién se encuentra investigando (Sassenfeld y Moncada, 2006).

El fenomenólogo quiere entender los fenómenos sociales desde la propia perspectiva del actor. Examina el modo en que se experimenta el mundo. La realidad que importa es lo que las personas perciben como importante (Taylor y Bogdan, 1992).

La epistemología fenomenológica propone la visión ontológica de un sujeto activo que nos entrega información. Por lo cual no queremos estudiar al objeto ni su mundo, sino la vivencia que se tiene en ese mundo, estudiar su realidad. La relación sujeto-objeto es directa, ligada. Donde el objetivo es describir esa realidad. La fenomenología asume la producción del conocimiento como una descripción de un proceso, una vivencia, comprenderla, sin buscar explicaciones ni causas, no realizando interpretaciones de la situación.

### III.4 Reflexividad

La intención de llevar a cabo esta investigación parte de nuestra motivación personal de fomentar la donación. En primer lugar, ambas somos donantes de órganos. Nuestras familias están conscientes de nuestra decisión y lo importante que es para nosotras que se respete la opción de cada una de ayudar a un otro u otra a mejorar su calidad de vida.

Personalmente, considerando que es poco el material que existe en cuanto a la donación de órganos y más específicamente a fomentar el número de donantes, pretendemos que esta investigación como fin último sirva para comprender que la toma de decisión es un proceso que a nivel familiar, implica procesos y decisiones difíciles, no olvidando que está presente la muerte de un/ser querido/a y que el duelo es un tema que también debe ser manejado. Qué difícil debe ser tomar la decisión de donar los órganos de un/a familiar fallecido/a, al estar viviendo el proceso de duelo. Consideramos que es aquí donde la psicología puede cumplir un rol fundamental. Trabajar con las familias, con la contención y el apoyo antes, durante y después de la muerte del/la familiar.

No sabemos qué pasará más allá de la muerte, pero de lo que sí tenemos la seguridad, es que el cuerpo no nos acompaña “a dónde vayamos“, ya no nos sirve, no tiene utilidad; entonces, ¿por qué no ayudar a alguien que de verdad lo necesita para seguir viviendo?

Estamos seguras que una forma positiva de enfrentar y superar el duelo, es saber que independientemente del dolor que puede causar la muerte de un/ser querido/a, esa muerte no fue en vano y que se pudo ayudar a otros/as a continuar la vida.

## **IV. Diseño metodológico**

### **IV.1 Metodología**

La metodología Cualitativa ha revalorizado al ser humano concreto como objeto central del análisis, enfocando su interés en el mundo social en el que participa el sujeto, explorando el mundo de significaciones en donde interviene, validando sus significados con su experiencia personal. Por esta razón el aporte central de la Investigación Cualitativa es rescatar el aspecto humano de la realidad social (Mejía, 2004).

Desde esta perspectiva uno de los principales objetivos de la Investigación Cualitativa es estudiar la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido de, o interpretar, los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas (Rodríguez, Flores y García, 1996). Tal y como plantean estos autores, investigar una realidad e interpretarla según las significaciones de las personas involucradas, es el propósito de nuestra investigación, por lo cual, acercarnos a un fenómeno desde la Metodología Cualitativa facilitará la comprensión de fenómenos de carácter social y subjetivo.

El interés en utilizar la metodología cualitativa es porque nos proporciona una descripción densa acompañada de una comprensión experiencial y múltiples realidades de un mismo fenómeno, lo cual es el propósito de la presente investigación (Rodríguez, Flores y García, 1996).

Debido a esto, es que utilizaremos el enfoque metodológico cualitativo, el cual se adecua a nuestro objetivo de investigación, que persigue una comprensión de la vivencia de una familia que ha tomado la decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a.

### **IV.2 Método**

Como señalan Cornejo, Mendoza y Rojas (2008), en la investigación en ciencias sociales, la utilización del relato de vida ha mostrado importantes desarrollos, permitiendo articular significados subjetivos de experiencias y prácticas sociales. El relato de vida ha sido utilizado en varias disciplinas y con distintos objetivos: en investigación, en

intervenciones o como una herramienta testimonial. Cotidiana y espontáneamente, estamos siempre realizando relatos, ya sea a otros o a nosotros mismos. Estos relatos cotidianos sobre cómo nos sentimos, cómo nos definimos o sobre nuestra posición frente a determinada temática, son un primer nivel de interpretación de la experiencia que vivimos, situándola desde un "narrador" que somos nosotros mismos. Estos relatos nos definen y diferencian de otros, por lo que cumplen una función en la construcción identitaria.

Al utilizar el relato de vida en investigación, trabajando analíticamente sobre el relato de una persona sobre sí misma o sobre un aspecto de su vida, situamos un segundo nivel de interpretación: interpretamos una producción del narrador, que a su vez, es una interpretación que hace de su propia vida (Cornejo, Mendoza y Rojas, 2008).

Es por esto, que utilizaremos el relato de vida, como método para llevar a cabo esta investigación, relacionando a la persona con un evento particular que es la vivencia de una familia que ha tomado la decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a. Ya que se pretende lograr una comprensión de las motivaciones, experiencia emocional, funcionamiento y creencias de los/as integrantes de una familia.

### **IV.3 Diseño**

Debido a que el objetivo principal de nuestra investigación es "comprender la vivencia de una familia que ha tomado la decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a", debemos tener un conocimiento previo de la teoría para observar con mayor detalle cómo se da el fenómeno en la realidad particular. Por lo cual, la presente investigación se llevará a cabo bajo el diseño diamante, el cual es un proceso de análisis y síntesis, que parte de la construcción de categorías a priori, ya que comienza de la teoría para producir teoría y en el intermedio dialoga con los datos. Además, este diseño se caracteriza por partir de una pregunta delimitada y por ser ordenado y sistemático. El que parta de una teoría, implica tener una primera aproximación al marco teórico, por lo cual, la conclusión se genera en diálogo con la teoría.

Barriga y Henríquez (2005) señalan “hemos hecho una descripción de lo que para nosotros constituye la construcción del objeto, a partir de lo que hemos denominado el rombo de la investigación. Dicho nombre se fundamenta en la forma geométrica que asume la unión de un proceso analítico que desarma con un proceso sintético que reconstituye”.

Partiendo del supuesto que el fin último de la ciencia es lograr construir conocimiento de un fenómeno que es externo a nosotros, la noción de la "construcción" del objeto de estudio refleja el transcurso desde la delimitación de algún objeto externo que nos interesa conocer mejor hasta una elaboración conceptual dentro de nuestras mentes que represente ese objeto externo. Ese transcurso, es nuestra postura, está constituido por 3 fases conceptualmente diferentes. La primera fase, denominada la fase analítica, representa el proceso de "desmenuzar" el objeto, de pensar sobre el grado de especificidad y particularidad con que quiero observar las diferentes facetas del objeto hasta respuestas a preguntas que, como procedimientos, reflejan las dimensiones relevantes. El producto de la primera fase es la información. La segunda fase es el proceso de codificación de la información recopilada. Esta fase consiste esencialmente en otorgarle algún sentido a la información dentro de un esquema conceptual dado. El producto de la segunda fase es el dato. La tercera fase, denominada la fase sintética, representa el proceso de "rearman" las vistas pormenorizadas del objeto y lograr una representación del objeto que sea coherente con aquel que nos propusimos construir. El producto de esta tercera fase es el objeto construido, una representación del objeto que queríamos conocer mejor. (Barriga y Henríquez, 2005).

#### **IV.4 Técnicas de recolección de información**

Para cubrir los objetivos de esta investigación utilizaremos la técnica de entrevista, la cual se caracteriza por ser un instrumento abierto, flexible, adaptable a los distintos contextos empíricos, moldeable a lo largo de la interacción (Corbetta, 2007). Como señalan estos autores podemos distinguir las entrevistas de acuerdo a su grado de estandarización, es decir, por el diferente grado de libertad/constricción que se concede a los dos actores, al entrevistador y al entrevistado.

A continuación se fundamentará la elección de la técnica elegida, para cubrir cada uno de los objetivos propuestos en esta investigación:

1. Conocer las motivaciones que impulsan a los/as integrantes de una familia a tomar la decisión de donar los órganos de un/a familiar fallecido/a.
2. Comprender la experiencia emocional de los/as integrantes de una familia durante el proceso de toma de decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a.
3. Analizar el funcionamiento reportado en una familia durante el proceso de toma de decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a.
4. Conocer las creencias que tienen los/as integrantes de una familia con respecto a la toma de decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a.

Son objetivos que apuntan a recopilar información que requiere profundidad. A partir de un relato personal de cada uno/a de los/as integrantes de la familia, se busca conocer las motivaciones, comprender la experiencia emocional y conocer las creencias que tuvo la familia, vinculadas al proceso de la toma de decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a. Debido a esto, consideramos que en este caso, la profundidad es más importante que la extensión, por lo cual para este objetivo hemos elegido la entrevista semiestructurada en profundidad.

Esta forma de conducir la entrevista concede amplia libertad tanto al entrevistado como al entrevistador, y garantiza al mismo tiempo que se van a discutir todos los temas relevantes y que todas las informaciones necesarias van a ser recogidas. El guión de la entrevista establece un perímetro dentro del cual el entrevistador decide no sólo el orden y la formulación de las preguntas, sino también si se va a profundizar en algún tema y, en su caso, en cuál de ellos. En general, el entrevistador no abordará temas no previstos por el guión; sin embargo, tiene libertad para desarrollar temas que vayan surgiendo a lo largo de la entrevista y que él considere importantes para la comprensión del sujeto entrevistado, aún cuando no se incluyan en el resto de las entrevistas (Corbetta,2007).

## **IV.5 Instrumentos**

Objetivos: 1, 2, 3 y 4

Técnica: Entrevista semiestructurada en profundidad

Instrumento:

- Se aplicó a cada una de las familiares de donantes de órganos fallecidos/as.
- Se realizaron las entrevistas de forma individual, con una duración de entre 80 y 90 minutos.
- El cuerpo de la entrevista semiestructurada dirigida a cubrir los objetivos de la investigación, constó de 7 preguntas abiertas y focalizadas, las cuales contruimos con anterioridad (ver anexo VIII.1). Sin embargo, además de aquellas preguntas, se realizaron otras para profundizar y aclarar la información que iba surgiendo en el relato de cada entrevistada.
- Todas las entrevistas son realizadas en el mes de octubre, en la sala de reuniones de la Corporación del Trasplante en la ciudad de Santiago.

## **IV.6 Población**

La presente investigación se llevó a cabo con la participación de 3 personas pertenecientes a la ciudad de Santiago de Chile, las cuales son familiares de donantes, específicamente madres de personas que fallecieron y donaron sus òrganos.

Accedimos a estas mujeres a través de la búsqueda incesante de población para nuestra investigación, activando todas las redes que podíamos consultar. Este grupo de mujeres accedió a contarnos sus vivencias de forma desinteresada, amable y colaboradora.

#### **IV.7 Análisis de datos.**

En primera instancia, el proceso de análisis de datos, requirió que se transcribieran cada una de las entrevistas semiestructuradas en profundidad realizadas (ver anexo VIII.4), procurando realizar un vaciado completo y lo más fiel posible de los relatos de las entrevistadas, los cuales fueron guardados en archivos de audio.

Luego de transcritas éstas entrevistas, se prosiguió a elaborar una malla conceptual (Anexo VIII.2) que incluyera: los objetivos de la investigación, los conceptos claves o categorías *a priori* y sus subcategorías, con las definiciones conceptuales y definiciones operacional correspondientes.

Este análisis de contenido implica una primera fase de organización, procesamiento y análisis de los datos para, posteriormente trabajar en la abstracción e interpretación de los mismos (González y Caro, 2010).

Para analizar los distintos relatos contenidos en las entrevistas realizadas a las familiares de donantes de órganos fallecidos/as, se tenía previsto al inicio de la investigación, utilizar el software Atlas ti. Sin embargo, consideramos no utilizar este software y nos decidimos a realizar el análisis de forma manual. La toma de esta decisión estuvo influida principalmente por nuestra poca experticia y poco conocimiento del programa. Finalmente, esta decisión nos permitió tener un mayor acercamiento a los datos y al análisis.

La organización y procesamiento de los datos resulta, dentro del proceso de análisis de los datos cualitativos, una tarea esencial para: extraer, del groso de los datos, aquellos que realmente tienen una significación relevante en relación con nuestros objetivos de estudio; y establecer relaciones entre los datos que nos faciliten, más tarde, realizar esfuerzos de abstracción más elevados en busca de la generación de conceptos, proposiciones, modelos, y teorías (González y Cano, 2010).



## **IV.8 Criterios de calidad**

### **Coherencia interna**

Utilizamos este criterio, puesto que toda investigación requiere tener un hilo conductor coherente. en donde cada una de sus partes se encontrarán mutuamente conectadas entre sí, es decir, que existiera congruencia entre la pregunta de investigación y los componentes del método utilizado. Además la interdependencia de la investigación cualitativa demanda que la pregunta concuerde con el método, que además concuerda con la información y el análisis de ésta (Morse et al, 2002 en Castillo y Vásquez, 2003). Es el dispositivo más importante en toda investigación cualitativa.

El dispositivo para hacer posible este resguardo fue la triangulación de marcos. Es decir, el alineamiento correcto entre la pregunta de investigación y el desarrollo general del estudio (marcos, métodos y objetivos).

### **Validez transaccional**

Según Cho y Trent (2006) la validez transaccional ayuda a que la investigación cualitativa sea más creíble, siempre y cuando ciertas técnicas, métodos y/o estrategias empleadas en la investigación sean vistas como un medio para asegurar un fiel reflejo de la realidad o al menos, de las construcciones de los/as participantes. En otras palabras, la validez transaccional espera la participación de los/as participantes en el proyecto de investigación para validar los temas, interpretaciones y/o conclusiones.

Como investigadoras, pretendíamos obtener resultados lo más fidedignos posible de la vivencia de familiares de donantes de órganos fallecidos/as. Esto se consiguió mediante la entrega de los resultados al final del proceso de recolección de información a las participantes de la investigación, para que tuvieran la oportunidad de retroalimentar aquellos aspectos en los cuales no se sintieran identificadas, para así validar las conclusiones finales.

## **Auditabilidad**

Este criterio es importante, ya que permite que otro investigador examine los datos y pueda llegar a conclusiones iguales o similares a las del investigador original, siempre y cuando tengan perspectivas similares (Guba y Lincoln, 1981 en Castillo y Vásquez, 2003).

Este aspecto se resguardó, a través de la transcripción y vaciado completo y exacto de toda la información recopiada a través de la entrevista semiestructurada en profundidad.

Además, se resguarda este aspecto, mediante la rigurosidad aplicada al momento de la citación de diversos autores e investigaciones que guiaron nuestro estudio, señalando las referencias correspondientes.

## **IV.9 Resguardos éticos**

### **Consentimiento informado** (ver anexo VIII.3)

La finalidad del consentimiento informado es asegurar que los individuos participen en la investigación propuesta sólo cuando ésta sea compatible con sus valores, intereses y preferencias; y que lo hacen por propia voluntad con el conocimiento suficiente para decidir con responsabilidad sobre sí mismas. El consentimiento informado se justifica por la necesidad del respeto a las personas y a sus decisiones autónomas (González, 2002).

Este criterio se llevó a cabo por medio de la entrega al inicio de la investigación, de un documento escrito a cada participante, en el cual se detalla todo lo que implica el participar de nuestra investigación, es decir, se entregó información clara y precisa sobre la finalidad, los riesgos, beneficios y alternativas a la investigación. De esta forma se aseguró que las participantes comprendieran toda la información allí expuesta.

### **Regla de confidencialidad**

En un sentido amplio, la norma de confidencialidad implica la protección de toda información considerada secreta, comunicada entre personas. En un sentido estricto, sería el derecho que tiene cada persona, de controlar la información referente a sí misma, bajo la promesa implícita o explícita de que será mantenida en secreto (França-Tarragó, 2001).

A través de este medio se resguardó la información obtenida, sobre todo en lo que respecta a los datos personales, en caso de que los/as participantes así lo estimaran conveniente. Por ende, siempre y cuando no afectara la investigación, existió la posibilidad de que las personas utilizaran seudónimos para identificarse.

### **Respeto por los participantes**

Los requisitos éticos para la investigación cualitativa no concluyen cuando los individuos hacen constar que aceptan participar en ella. Cabe destacar, que la información nueva y pertinente producida en el curso de la investigación debe darse a conocer a los/as participantes y como reconocimiento a la contribución de los/as mismas, debe haber un mecanismo para informarlos sobre los resultados y sobre lo que se aprendió durante la investigación (González, 2002).

Por lo tanto, para resguardar este aspecto, desde el principio de la investigación se les deja claro a las participantes que existía la posibilidad de retirar su consentimiento de participar del estudio en el momento que ellas estimaran conveniente, pudiendo haber cambiado de opinión o bien, decidir que la investigación no concordaba con sus intereses.

## **V. Presentación de los resultados**

Antes de dar cuenta de los resultados obtenidos tras la investigación realizada, y con la intención de facilitar la lectura y comprensión de los resultados, es necesario recordar el objetivo general que guió nuestra investigación:

*“Comprender la vivencia de un grupo de familiares que han tomado la decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a”.*

Para abordar dicho objetivo nos propusimos cuatro objetivos específicos, cada uno de ellos con sus sub categorías, las cuales serán analizadas una por una en el siguiente apartado.

### **Objetivo específico n°1:**

Conocer las motivaciones que impulsan a un grupo de familiares a tomar la decisión de donar los órganos de un/a familiar fallecido/a.

#### **Concepto clave:**

Motivación a donar

#### **Sub categoría:**

Solidaridad hacia el/la receptor/a

En base a lo relatado por cada una de las entrevistadas en torno al proceso de donar órganos de un familiar fallecido se puede señalar que la solidaridad hacia el receptor de órganos, es decir, la generosidad hacia la figura de un desconocido que necesita órganos para mejorar su calidad de vida es un factor motivacional importante a la hora de aceptar la solicitud de donación de órganos. Esto se manifiesta explícitamente por el deseo de ayudar a un tercero desconocido.

*“Creo que en el fondo sentir que gracias a esa persona que amabas con tu vida y que lamentablemente tuvo que partir. O sea, que gracias a ella, otras personas tuvieron la oportunidad de recibir un órgano y mejorar sus vidas”*

*“...pensado cuando se está haciendo algo por alguien que ni siquiera tú conoces. No es ni tu vecino, ni tu primo, ni tu hermano, ni tu abuelito, es por alguien que tú no conoces y eso se valora...”*

También los resultados permiten dar cuenta que la solidaridad es percibida por las entrevistadas como un gesto de amor hacia el o los receptores de los órganos procurados.

*“...me llena, como madre... de mucho amor por el gesto de solidaridad que siempre mi hija tuvo en su mente”(madre 1).*

*“Yo me siento súper, súper orgullosa de que como ella le enseñaba a todo el mundo. Adora a los perros, gatos, todo el mundo entonces yo me siento súper contenta y duermo en paz, mi marido también” (madre 2).*

En relación a la solidaridad hacia el receptor como activador motivacional de la conducta de donación se percibe en los relatos de las entrevistadas que aceptar la donación despierta sentimientos de satisfacción espiritual ante la pérdida del ser querido.

*“...El saber que todavía hay parte de ella acá, te da una cierta tranquilidad. El saber que hubo personas que le cambió la vida con el gesto de ella“*

*“...pero esa tranquilidad que lo que hiciste dio frutos, que era lo mejor, o sea, estaban bien, le había cambiado su calidad de vida“*

*“Mira, el hecho de que mi hija haya donado, le encuentro otro sentido a la partida de ella, como que no fue tan en vano“*

### **Sub categoría:**

Actitud altruista

En cuanto a la actitud altruista, las familiares donantes de órganos la perciben como una forma de generosidad propia e individual de su familiar fallecido, es decir, implica un acto moral de aprecio hacia las personas. El sentimiento altruista conlleva a la conducta altruista, esto facilita la toma de decisión al momento de aceptar donar.

*“Sí estaba, siempre de acuerdo y me sentía orgullosa de que ella, ella, haya tenido esa valentía, esa generosidad de pensar en los demás” (madre 2).*

*“...en el fondo es algo tremendo pero cuando lo piensas después te das cuenta de la gratitud a la vida que él tenía....eso me llena de orgullo” (madre 3).*

Cabe destacar que la actitud altruista, en torno a la donación de órganos, se relaciona con la proximidad antropológica entre las personas. Se entiende como una forma de expresar reciprocidad hacia la figura de un/a necesitado/a. a esto se suma la importancia de crear lazos sociales importantes que faciliten la expresión de este tipo de actitudes. Esto queda manifestado por parte de las entrevistadas a la hora de aceptar la decisión de donar.

*“...mi hija siempre sintió la necesidad de ser útil, de ayudar, de respetar y por sobre todo, demostrar amor hacia las personas más prójimas. Por eso ella siempre estuvo interesada en el cuento de la donación de órganos, ahora entiendo por qué junto a sus amigas les gustaba tanto este tema. Ella se apasionó y nos convenció a todos en mi familia de ser donantes, gracias a ella nosotros somos donantes” (madre 2).*

## **Objetivo específico n°2:**

Comprender la experiencia emocional de un grupo de familiares durante el proceso de toma de decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a.

## **Concepto clave:**

Experiencia Emocional de familiares.

## **Sub categoría:**

Negación de la muerte

Según los relatos de las familiares de donantes de órganos, se puede afirmar que la primera reacción ante la solicitud de petición es de rechazo y negación. En primer lugar, por el desconcierto ante la pérdida del ser querido y segundo por lo inesperado y rápido

del suceso. En los relatos existen episodios de olvido, bloqueo mental, negación y agresiones físicas.

*“Yo me acuerdo que yo escuchaba, o sea, me parecía escuchar al doctor cuando hablaba y hablaba y como que me bloqueé, yo lo veía que hablaba y hablada y les digo, porque estaba toda mi familia: ¿el doctor dijo esto? O cuando ellos comentan que cuando dijo esto, yo nunca había escuchado eso, uno se bloquea o escucha lo que quiere escuchar”* (madre 1).

*“...A mí también, me parecía escuchar, pero no escuchas nada al final, después tú tratas de armar más o menos un cuento y en base a lo que te van contando uno se arma su propia historia”* (madre 2).

*“...Yo dije: ¡está loca! Mi hija también dijo que sí. Yo pensé entre mí (están locas para estar donando). Yo quería levantarme y pegarle al doctor y decirle ¡qué se cree tal por cual de venir a pedirme los órganos de mi hijo que recién se murió!!”* (madre 3).

*“...y él me dice: ¡es que ya partió! y yo lo agarro a patadas y se me olvida que el sufre de las cañillas, porque es médico, pero igual es un ser humano (risas) y sufre de las cañillas y los huesos, pobre chiquillo y yo lo agarro a patadas y le tiro un escupo y le paso por aquí (mejilla)!”* (madre 2).

*“...pero en el momento yo no me acordé, te lo prometo, en ese momento en que a mí me dijeron que mi hija estaba con muerte cerebral, para nada me acordé de la decisión o lo que ella había pedido* (madre 1).

*“...Yo estaba choqueada, no oía, no escuchaba, no entendía nada. Yo me decía, si en la mañana estaba conmigo, bien, tranquila, feliz y ahora, ¡no,no,no!. Uno se derrumba, sinceramente te quieres morir con tu hija o hijo. No sé, es el dolor más grande de la vida perder a un hijo”* (madre 1).

Otros aspecto analizado de los relatos de las entrevistadas son las consecuencias a posterior que ellas vivenciaron. Esto se relaciona con los recuerdos asociados al momento de solicitar los órganos de sus hijos/as. Las tres entrevistadas refieren que cada vez que

narran dicho episodio lo experimentan emocionalmente con la misma tristeza y negación que el primer día.

*“¡Fue atroz, atroz, atroz! ¡nunca se me ha olvidado, no ¡fue atroz!....¡No señora, su hijo se está muriendo!”* (madre 3).

*“!Pero hay momentos en que igual me bajoneo puh. Igual me da la pena. Mi hija la echa mucho de menos, porque me dice: ¡mamita, nunca, nunca, nunca se me pasó por la mente que iba a pasar!”* (madre 2).

Si bien en primera instancia la reacción emocional ante la petición a donar es de rechazo y negación. Es importante para que sea aceptada, según lo narrado por las entrevistadas, la forma en que dicho proceso es planteado, es decir, como se acerca el equipo de procuración a las familias a informar del estado irreversible del familiar. En primer lugar, si el equipo médico no demuestra respeto ni empatía por la familia del posible donante, es muy difícil o poco probable que dicha procuración pueda llevarse a cabo con éxito.

*“¡No señora, su hijo se está muriendo, no puede entrar porque hay un horario! Y yo le decía: ¡Por favor déjeme entrar, por dos minutos! ¡No, lo siento, su hijo se está muriendo y no puede entrar.... Pero yo a ese médico nunca le habría donado los órganos, nunca. Aunque fuera la voluntad de XXXX. Yo me habría opuesto. Él no se lo merecía!”* (madre 3).

*“...de hecho nos costó cualquier cantidad trasladarlo porque el médico de allá, el Director de la UCI no quería trasladarlo..... pero si XXXX hubiese fallecido allá..... yo no habría donado los órganos porque el médico nos trató muy mal”* (madre 3).

*“...entonces ahí el médico, muy amoroso, muy prudente nos explicó que quería solicitarnos la donación de órganos y mi nuera dijo altiro que sí, dijo que era lo que él quería“* (madre 3).

Otro resultado percibido en las entrevistadas se basa en la justificación que ellas manifestaban para negar la muerte de su familiar fallecido



“...pero uno en el fondo, uno no quiere creer que eso es la verdad, pero la esperanza, o sea, nunca se pierde” (madre 3).

**Objetivo específico n°3:**

Analizar el funcionamiento reportado en una familia durante el proceso de toma de decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a.

**Concepto clave:**

Funcionamiento familiar

**Sub categoría:**

Dinámica familiar

Con respecto a las interacciones del grupo familiar a la hora de tomar la decisión de donar, se puede rescatar que, si bien es una situación de desequilibrio y desajuste. Se logra identificar que es el grupo nuclear o los familiares más cercanos son quienes asumen la responsabilidad de aceptar o rechazar la decisión. En relación a las entrevistas se toma en consideración tanto la opinión de los padres, hermanos, maridos, esposa, pololo. Una de las familias también considera importante la opinión de amigos cercanos a la familia.

*“...y las personas de la familia que estábamos fue mi esposo, yo, mi hijo y el pololo que estaba, es que él se acordó, de que la XXXX, porque ella se lo había vuelto a reiterar cuando la llevaban a pabellón a reiterar le volvió a decir a él “si a mí me pasa algo, yo quiero que donen mis órganos” (madre 1).*

*“...Entonces nos llamó el doctor junto con la enfermera que era coordinadora en ese momento y nos explicó...Bueno, a mí y al papá de mis hijos con quien estábamos separados hacía mucho tiempo. Estaba yo, mi hija, mi yerno, mi nuera y un gran amigo de mi hijo” (madre 3).*

*“...mira en realidad como en ese momento yo estaba así en shock, como que no servía para nada por eso mismo no me acuerdo Entonces mi hija dijo no es necesario porque mi mamá siempre nos apoyó, siempre estuvo de acuerdo, no es necesario que le recordemos. Por lo mismo fue ella, mi marido y su esposa los que firmaron y aceptaron donar” (madre 2).*

Otro aspecto que habla sobre el funcionamiento familiar tiene que ver con los recursos utilizados para mantener el equilibrio. Esto se refleja en la unión y compañía de los integrantes del grupo familiar.

*“... gracias a Dios nuestra familia siempre se mantuvo unida y tratamos de apoyarnos, como fuera, por muy difícil que era....en el fondo siento que esto, con el tiempo nos mejoró la unión familiar aún más, y eso también se agradece. Pero aún así la extrañamos siempre, siempre, como el primer día de su partida” (madre 1).*

### **Sub categoría:**

#### Afrontamiento familiar

Por medio de los relatos, se puede establecer que el afrontamiento de las crisis, tanto normativas como no normativas, ha sido asumido en conjunto a través del grupo familiar. Es importante destacar que la muerte de un hijo o hija, junto con la solicitud de donación de sus órganos provoca efectos tanto individuales como a nivel familiar. En relación a lo relatado por las entrevistadas se percibe que la toma de decisión de donar fue un proceso vivido a nivel familiar, es decir, consensuado.

*“...entonces firmó mi hija, firmó mi nuera y cuando pasamos a despedirnos de él, nos dieron permiso la gente de la UCI y yo quise pasar sola. Yo pasé, yo lo abracé, le di un beso en la frente..... y ahí me acordé, y le dije que habíamos respetado su voluntad y que nos diera fuerzas para el resto de la vida” (madre 3).*

*“...firmó mi esposo, firmó mi esposo, firmo mi hija y firmó su esposo. Ella fue donante de pulmón, corazón, el riñón y el páncreas, son como 4 órganos también.”*

*“...aunque en el fondo mi familia estaba destruida, mi marido y mi hijo actuaron, me explico, yo no servía para nada. Yo no entendía nada. Mi esposo, mi hijo y el pololo de*

*ella, se encargaron de todos los trámites posteriores. En realidad yo no sé como lo hicieron, se mantuvieron fuertes y se contuvieron, pero yo sabía que obviamente estaban igual o peor que yo en ese momento.“*

Se puede identificar en los relatos que las tres madres donantes afrontaron ese momento con estrategias de evitación a la realidad, es decir, se evidencia una necesidad de mantener el equilibrio del grupo familiar a través de justificaciones poco realistas.

*“...A todas nos ha pasado, nunca te dicen “su hija falleció”. Uno siempre tiene la esperanza, y siempre cree que es una etapa del proceso que no sabes cuándo pero tu hija va a despertar, yo creo q a todas nos ha pasado lo mismo: que en un momento piensas que tú la ves y en el fondo está dormida puh” (madre 1).*

*“...Y entonces yo le besé el bracito derecho, como ella están piluchas prácticamente con la pura cosa y ¡yo la besé aquí! y me dio gusto sentir que ella se molestó y yo pensé que ella me había sentido“ (madre 2).*

*“...pero yo la verdad que en el momento, la verdad. O sea, es que él tuvo el accidente en La Serena y nosotros viajamos a Coquimbo altiro. Pero nunca pensé..... de que él no se iba a recuperar. Uno no pierde la esperanza nunca.” (madre 3).*

## **Sub categoría**

### Crisis Normativas

En las tres familias donantes se hacen presente crisis que son esperadas durante su desarrollo, las cuales son trascendentales para el crecimiento del sistema y de cada uno de sus miembros, especialmente hace evidente un desarrollo del ciclo evolutivo normal y acorde en cada uno de los/as donantes fallecidos.

*“Ella hacía 3 meses que se había casado, ella iba muy bien por la vida, muy feliz, muy muy feliz, muy contenta, era una niña que había sacado su carrera, ella había tenido su único pololo, compañero de carrera, también ingeniero civil industrial igual que ella, ella era muy feliz por la vida” (madre 2).*

*“...bueno, mi hija estaba recién estudiando, estaba muy feliz con que iba a estudiar, además ella tenía un pololo que siempre la acompañaba, eso la tenía muy contenta”* (madre 1).

*“...mi hijo en ese tiempo vivía sólo pero siempre iba a visitarme y tratábamos de hablar mucho por teléfono, bueno en ese entonces no había celulares como ahora, pero aún así nos comunicábamos casi siempre”* (madre 1).

En los relatos se hace manifiesto el ciclo evolutivo correspondiente por la salida de los hijos del hogar, dos de los hijos fallecidos estaban formando sus propias familias o se encontraban viviendo fuera del hogar familiar.

### **Sub categoría:**

#### Crisis No Normativas

En cuanto a los cambios o transformaciones que experimentaron las familias de los/as donantes y que no están relacionadas con el periodo del ciclo vital, sino más bien, con hechos situacionales o accidentales, podemos señalar que lo más significativo reportado por las madres entrevistadas, es la muerte inesperada y trágica de su familiar fallecido. A esto se suma la solicitud de petición de donación de órganos. Este tipo de eventos, caracterizado por el desconcierto, incredulidad, falta de información producen desequilibrios del funcionamiento del grupo familiar al inicio de dicho proceso.

*“...porque son cosas como, son golpes demasiado fuertes en el momento. Es distinto cuando tú tienes a una persona enferma que también como que te avisa, no que te prepare, porque no existe la preparación para esto tan terrible que es la señora muerte que es de tanto respeto, pero si uno tiene una mamá enferma, un papá, un tío, un abuelito, como que de principio te asusta, y te dice prepárate porque el abuelito necesita descansar, tiene 70 años, 80 o 90.”* (madre 2).

*“...bueno, mi hija, falleció de un aneurisma cerebral. Fue así como... estaba conversando, así como estamos conversando, tomamos desayuno, y en la tarde a la hora de almuerzo llega con dolores de cabeza y me decía “no lo aguanto, no lo aguanto”, estaba con vómitos y la llamamos al médico y el médico llegó a la casa, y él me dice “yo le*

*recomiendo que le hagamos un scanner". Cuando le hicimos el scanner, y sale que está con un aneurisma cerebral. Entró a pabellón y a lo mejor ella falleció porque no resistió cuando la estaban operando" (madre 1).*

*"...y la toman y la bajan como pueden en silla de ruedas, la suben primero al auto y la tuvieron que llevar ellos a la clínica, llegando a la clínica, ingresan inmediatamente grave, grave, grave, y ella me llama, su hermana estaba entubada entera y me llama y nunca me voy a olvidar que era un día muy muy helado en la mañana, había mucha neblina, yo estaba echando ropa a remojar y me dice "por favor, mamita vente mi hermanita esta grave". Yo no entendía nada, ¿Por qué no entendía nada?. Bueno para que ustedes entiendan mi hija falleció de aneurisma cerebral, ese mismo día" (madre 2).*

*"... ¡No me lo había imaginado nunca, nunca. A XXXX lo atropellaron. Esto pasó un fin de semana, en La Serena!"*

En relación a los relatos de las entrevistadas se puede analizar que este tipo de eventos, con características de desmembramiento, provocan reacciones emocionales importantes de destacar dentro del grupo familiar, especialmente si se relaciona con la petición de órganos del familiar fallecido.

*"...Mi esposo me decía que él jamás imaginó algo así en su vida, que nunca pensó que su hija tan llena de vida, con proyectos, alegre iba a partir primero que él. Eso lo tenía muy mal".*

*"...y mi cuñado me toma con mi hermana y me sacan y cuando veo en el pasillo y veo a mi hermana y decía hacete cargo de mi papá, ¡tía tía hágase cargo de mi papá! y era que el doctor había salido a dar el comunicado que la niña no estaba. Había partido y yo en alta no entendía y no quería entender. No quería escuchar."*

*"... oh! Yo quería pararme y pegarle. No sé quién me sujetó o agarró, estaba muda y nos miramos con mi ex marido y me dice así como diciendo ¡Bucha qué están locas! Y él hizo una pregunta, pero no entendía bien, creo que eran preguntas de cómo había hecho el proceso. Parece que el doctor le explicó, pero no tengo idea que le explicó." (madre 3).*

*“... ¡Yo te juro loca, te juro como una loca! ¡Tan loca que todavía no lograba entender! y no quería entender...” (madre 3).*

Cabe destacar que en torno a la donación de órganos propiamente tal es vivenciado como un proceso estresante a nivel familiar. Es decir, se requiere que la decisión se tome de forma rápida, sin tiempo para poder discutirlo a nivel familiar.

*“...pero como te digo, fue una decisión que tuvimos que tomar en el momento porque el tema nunca más se volvió a tocar, solamente cuando lo tocó ella y de ahí nunca más se conversó. Igual queda dando vuelta pero no es algo como para decir “verdad que...” o sea, no es un tema para conversarlo así.” (madre 1).*

*“...bueno, ahí el médico salió y dijo: me voy para que lo piensen en familia, conversen, también es algo que tienen que pensarlo rápido, no más de 15 minutos. Y yo ahí muda. No sabía qué decirles. Y en ese momento me acordé que XXXX quería ser donante”.*

*“...yo no supe que a mi hija le habían sacado los órganos cuando la estaba velando porque me vieron tan mal todo el mundo que no quisieron decirme, recordarme, no quisieron recordarme, porque ya estaban todo de acuerdo. Había estado de acuerdo igual, pero a lo mejor yo hubiese llorado mas todavía de todo lo que lloramos las mamás cuando pasa esto” (madre 2).*

#### **Objetivo específico n°4:**

Conocer las creencias que tiene un grupo de familiares con respecto a la toma de decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a.

#### **Concepto clave:**

Creencias sobre la donación de órganos

#### **Sub categoría:**

Creencias sobre la donación

En relación a los resultados obtenidos a partir de las entrevistas realizadas, se puede percibir que las creencias en torno a la donación de órganos influyen a la hora de tomar la decisión de donar órganos. En el caso de las tres madres entrevistadas se rescata que en primer lugar existe mucha desinformación en torno a la donación de órganos, y sobre todo *desinterés producto de que es visto como algo lejano, que jamás lo vivirán.*

*“...a mí me pareció horrible, yo siempre digo en mi testimonio, yo digo la verdad, uno tiene que decir lo que dijo la hija tal como ella, uno tiene que decir, la verdad, a mí me pareció muy mal, porque a mí nunca se me pasó por la mente, que mi hija iba a partir”* (madre 2).

*“...yo creo que la poca información, no hay nada, no hay nada de información, hay dudas, muchas dudas en cuanto a la donación”* (madre 1).

*“No, no era tema ni para mí ni para mi familia, nunca tampoco se había tocado el tema, sino que cuando ella lo manifestó, ahí recién, pero fue eso, o sea, “yo quiero” dijo un mes antes y el fin de semana antes volvió a tocarlo”* (madre 1).

*“...por ella nosotros fuimos donantes, pero no porque quisiéramos ni porque supiéramos, ni porque hubiéramos leído un libro, porque a través de ella”* (madre 2).

*“...Entonces a través de ella, nosotros nos hicimos donantes pero no por voluntad, esa parte agradezco de ella, porque yo nunca pensé en la vida que me iba a tocar a mí.”* (madre 2).

*“Mira para serte honesta, no me interesaba. Yo siempre decía porqué tengo que donar? ¡Egoísmo, puro egoísmo! Y además la desinformación, la ignorancia y el año ¡Imagínate el año 97! No se sabía, nada.”* (madre 3).

Cabe destacar que además de la desinformación existen ciertos rumores que rodean la donación de órgano, entre aquellos se encuentran la manipulación del cuerpo, la estética del fallecido y la extracción prematura de los órganos. Incluso una de las entrevistas refiere que fue acusada de recibir dinero por la extracción de los órganos de su hijo.

*“sí, hubo gente que cuestionó y familiares ¡qué cómo había donado! ¿Qué cuánto me habían pagado? Porque si existen esos prejuicios, eso me, eso me dijeron y gente bien pirula.” (madre 3).*

*“...Mira tan ignorante que me da vergüenza, pero te lo voy a decir. Yo juraba que a él lo llevaban al pabellón y lo abrían entero, así como cuando un animal está en el matadero que después poco menos te lo entregaban en una bolsa de basura plástica. Además uno a veces escucha tantas cosas que salen en la televisión, de secuestros de personas para robarles los órganos, que al final uno le toma miedo y distancia a algo” (madre 3).*

*“...uno escucha muchas cosas, o más bien ve en televisión sobre el tráfico de órganos, igual a muchas personas le da miedo eso. Por eso mismo yo creo que la donación de órganos es muy baja en nuestro país” (madre 1).*

Si bien existe escasa información y consciencia social sobre la donación las entrevistadas refieren la importancia que debiese asumir el gobierno sobre este tipo de temáticas. Ya que debiese encargarse de generar vías y espacios de comunicación para que la población en general se informe.

*“...un deseo terrible, que ojalá el gobierno se hiciera cargo, aunque fuera una vez al mes o cada 15 días pusiera una franja en la televisión. Aunque fuera el día domingo, cuando está toda la familia reunida. Que pusiera un párrafo, con una frase bonita, fuerte. Aunque fuera de 5 minutos, donde se dijera lo importante que es la donación de órganos. No solamente que se toque cuando aparece la hija de una persona importante, la esposa del ministro. Ohoho! Ahora por la ley ¡No!” (madre 2).*

Otro aspecto que surge en las entrevistas tiene que ver con la factibilidad de que el receptor del o los órganos sobreviva a dicho trasplante. Esto se analiza como un factor o creencia que también pudiese generar rechazo a la hora de donar. En el caso de una de las entrevistadas no influyó en la decisión, pero sí la hizo reflexionar.

*“...sí, una persona muy cercana, amigo de la familia, me dijo cuando salimos de ahí, cuando se lo llevaban a XXXX a pabellón. Me acuerdo que él se acercó y me dijo: bueno ¿tú eres consciente de lo que estás haciendo? Entonces, bueno yo le dije ¿de*



*qué?...entonces me dijo que donar los órganos...¿tú eres consciente de que a la persona que tú le donas puede morir..... mira no sé que le contesté“ (madre 3).*

Otro aspecto a analizar en torno a las creencias sobre la donación de órganos tienen que ver con el diagnóstico de muerte encefálica y lo difícil que es para los familiares entender que esa persona ya falleció y que puede ser un potencial donante de órganos.

*“...además siempre uno piensa si realmente era en el momento adecuado, ¿cómo te lo explico?, o sea si mi hijo realmente estaba muerto. Porque igual uno piensa que los médicos quizás por obtener órganos dejan que la otra persona muera y no le dan toda la ayuda médica que esa persona necesita” (madre 3).*

*“...entonces mi hija me lo dijo después y yo le decía: ¿tú estás segura que ella había dejado de respirar? ¿tú estabas segura, pero estabas segura, dime acaso no pasó por tu mente que acaso tú estabas segura o que el médico estaba seguro, seguro, que lo hizo en el momento? son cosas espantosas que uno en el minuto no las piensa porque el dolor es más grande” (madre 2).*

*“...es que nunca me dijeron, nunca te dicen “tiene muerte cerebral”, “está pasando por un proceso”, o sea, te envuelven y te envuelven porque es muy duro, o sea, es tan frío decirle a una mamá “su hija falleció” (madre 1).*

*“...entonces tú dices y si pasa esto, y sí, siempre está esa posibilidad de que uno diga y si despierta, y si no, entonces le hacen una pila de exámenes, o sea, es un proceso, y cuando ellos te dicen “sí, tiene muerte cerebral”... o sea ya no hay vuelta atrás. Pero, o sea tú todavía tenía esperanzas” (madre 1).*

### **Categorías emergentes**

Las categorías que se describirán en el siguiente apartado, surgieron de forma inesperada en los relatos obtenidos, tras la aplicación de la entrevista. Éstas no fueron consideradas de antemano debido a la particularidad de cada persona que participó en la investigación, puesto que en estos casos quienes tomaron la decisión de donar eran madres. Lo cual sin duda contrasta con la teoría, la que se centra en el ciclo vital de cada

familia, que señala que lo “normal”, lo esperado, es que fallezcan primero los padres o madres que los hijos/as. En este caso nos damos cuenta entonces que es muy común que personas jóvenes sean las que donen y sus familiares respeten su voluntad. Es decir, en las entrevistas queda claramente señalada la expresión de la voluntad de donar por parte de los donantes fallecidos/as y el respeto por parte de la familia hacia la voluntad de donar sus órganos.

### **Categoría emergente:**

Expresión de la voluntad a donar:

Este tema surge de manera significativa y espontánea en los relatos de las tres madres donantes de órganos. Cada una de ellas relata el momento y la forma en que sus respectivos hijos e hijas les informan sobre su intención de ser donante ante la posible circunstancia de que algo les llegase a suceder. En sus relatos se destaca que la expresión de la voluntad de donar se hace dentro del núcleo familiar. En primera instancia las entrevistadas refieren que hubo rechazo hacia la voluntad de ser donantes de sus hijos/as, puesto que veían la muerte de sus hijos/as como algo lejano, que no les tocaría vivir tan prontamente. Las madres refieren que el tener conocimiento de este tipo de intención de sus hijos e hijas facilitó el proceso de toma de decisión de donar los órganos.

*“Al principio cuando ella me lo manifestó yo no estaba de acuerdo, pero no por la donación, sino que pensar que ella iba a fallecer, o sea que en la circunstancia que se daba la donación. Eso no me gustó cuando ella tocó el tema. Porque si uno lo toca, si alguna vez, o algo, o a lo mejor uno o mi esposo o yo hubiéramos tocado el tema a lo mejor habría sido diferente, pero que lo tocara ella era pensar que ella iba a fallecer, entonces eso como que me motivó a pararme y decir “ya, no no no yo no estoy de acuerdo”, pero no por la donación si no el hecho de pensar que ella no iba a estar” (madre 1).*

*“Cuando nos reuníamos los fines de semana, él me tocaba el tema y nos decía que quería él cuando se muriera, que le donáramos, le donáramos todos sus órganos. Y yo le decía: ¡cómo se te ocurre, que aquí, qué allá! ¡Tú estás loco! ¡Jamás! ¡Qué por sobre mi cadáver! ¡Jamás en la vida! Él me decía: ¿mami por qué tan egoísta? No le decía. ¡Qué*

*tengo que andar dando tus órganos a una persona que yo no conozco! ¡Por supuesto que No! ¡No y No, por sobre mi cadáver! Y mi hija también me decía: pero mami no puedes ser tan egoísta. No po le decía yo” (madre 3).*

*“...me toma la mano y yo estaba sentada y ella estaba al lado derecho mío, “no te olvides que si a mí me pasa algo, y si esto te piden” (gesto de tomarse la piel de las manos), nunca me voy a olvidar, me toma la mano y me hace esto (gesto nuevamente) y yo le digo “¿qué pasa?”, “no te olvides que si a mí me pasa algo, si esto te piden (gesto) esto regala, no te olvides que en la familia todos somos donantes”. Y yo me enojo, yo me enojé y le dije “eso no me lo diga a mi usted es muy niña, eso me queda a mí que soy más vieja” (madre 2).*

*“...y la donación surgió porque ella un mes antes había tocado el tema ella, ella tocó el tema. Mira, si no me equivoco las dos veces fue a la hora del desayuno. Y dijo, sentada así y dijo, estaba sentada yo y mi esposo. Quiero comentarlo, dijo “si a mí me llegara a pasar algo dijo, yo quiero que donen mis órganos. Yo me paré y le dije que estaba hablando tonteras. Y me paré de la mesa y me fui, “nooo dijo si es verdad si es verdad”. Pasó, a la semana... como al mes, vuelve a tocar el tema y hago lo mismo, me paro y cuando voy pasando por al lado de ella, me toma la mano y me dice mamá, es verdad, si a mí me pasa algo yo quiero que donen mis órganos. Esa semana pasó esto y falleció” (madre 1).*

### **Categoría Emergente:**

Respeto a la voluntad del/la donante

Con respecto a este tema se puede señalar que las tres familias donantes respetaron la voluntad de ser donante de órganos de su familiar fallecido. si bien se entiende que el cuerpo de la persona fallecida no es nadie, siempre y justificado en la ley, es la familia quien tiene la última decisión respecto a la donación de órganos. En el caso de los tres donantes de esta investigación sus voluntades fueron respetadas. Además las entrevistadas refieren que tener en consideración la opinión de sus hijos/as sobre la donación facilitó de cierto modo aceptar la solicitud de donación.

*“No me costó tomar la decisión, porque respeté lo que ella me había pedido, o sea yo creo que si ella no lo hubiera dicho yo no sé cuál hubiera sido me decisión. Yo no sé si hubiera donado, no sé, realmente no lo sé” (madre 1).*

*“...en el fondo agradezco que mi hija nos haya manifestado su voluntad, porque en el fondo creo que hubiese sido más difícil para mí aceptar que le sacaran sus órganos. Imposible de aceptar o pensar. O sea, para ser sincera el tema de la muerte uno jamás lo piensa profundamente, siempre siento que lo vemos tan lejos, tan, como si nunca nos tocara la puerta, por eso mismo hablar de donar órganos tiene que ver con la muerte que nos cuesta mucho aceptar a las personas” (madre 1).*

*“...entonces yo no firmé, yo no firmé pero yo sí estaba de acuerdo, sí estaba, siempre de acuerdo y me sentía orgullosa de que ella, ella” (madre 2).*

*“...y en ese momento me acordé que XXXX quería ser donante. Entonces firmó mi hija, firmó mi nuera y cuando pasamos a despedirnos de él, nos dieron permiso la gente de la UCI y yo quise pasar sola. Yo pasé, yo lo abracé, le di un beso en la frente..... y ahí me acordé, y le dije que habíamos respetado su voluntad y que nos diera fuerzas para el resto de la vida” (madre 3).*

## VI. Conclusiones

La presente investigación se planteó con el objetivo de comprender la vivencia familiar en torno al proceso de toma de decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a. Así, la “vivencia familiar sobre la decisión de donar órganos” se convirtió en nuestro concepto clave, el cual estuvo presente en toda la investigación y se consideró de forma transversal en los análisis de los datos. En base a éstos, podemos señalar que la vivencia familiar en torno al proceso de aceptar donar los órganos de un/a familiar fallecido/a se entiende como un evento que suma estrés al grupo familiar (Blanca et als, 2007).

En primer lugar las familias tienen que lidiar con asumir la pérdida de un ser querido y junto a esto tener que decidir sobre aceptar o rechazar la solicitud de donación de los órganos del/la familiar fallecido/a. Cabe destacar que lo más relevante en este caso es que la donación de órganos de cadáver y su aceptación familiar se fundamentan en una ética de la donación que implica generosidad, solidaridad y contribución al bien de una persona desconocida cuya vida se puede salvar, pero junto a estas razones se basa también en el respeto a la autonomía de la persona fallecida (Beca et als, 20011).

Para continuar, es importante mencionar que la investigación se realizó con madres que aceptaron donar los órganos de sus hijos e hijas una vez declarados con muerte encefálica. Lo relevante de nuestra investigación es poder comprender la vivencia, a nivel familiar, sobre la decisión de donar órganos. En este caso, la experiencia que cada una de estas tres familias vivió, representada en la figura de las respectivas madres, nos proporciona información para entender cómo es vivenciado dicho proceso. Cabe mencionar que para esta investigación el concepto de familia adquiere gran relevancia, puesto que el cuerpo sin vida no es estrictamente propiedad de nadie pero se reconoce a los familiares el derecho a disponer de él, de acuerdo a las voluntades expresadas con anterioridad por la persona fallecida y a los criterios propios de cada familia (Beca et als, 2011).

De ahí la relevancia de entender la donación de órganos a nivel familiar. Sobre lo anterior es importante mencionar que siempre se solicita el consentimiento de la familia para la donación de órganos, ello independientemente que la persona esté inscrito/a como donante en algún registro. Como antecedente para nuestra investigación encontramos en

la Ley N°20.673, Artículo 2 con respecto a la determinación de quienes pueden ser considerados donantes de órganos en Chile, que ante el caso de existir duda fundada con respecto a la calidad del donante, se deberá consultar en forma previa a la extracción de uno o más órganos del fallecido, por orden de prelación a las siguientes personas: al cónyuge, hijos mayores de 18 años, padres, tutores legales, hermanos, nietos, abuelos, entre otros.

Basado en lo anterior, la problemática en torno a la donación de órganos se refleja en la baja cantidad de donantes efectivos que existe en nuestro país, según datos de la Corporación Nacional del Trasplante, durante el año 2009 existieron 111 donantes efectivos, constituyéndose en la cifra más baja desde el año 1997, por lo que la tasa de donantes efectivos es de tan solo 6,5/1.000.000 de habitantes. Estas cifras nos dejan muy por debajo de la situación española, quienes tienen una tasa de donantes de 34,3/1.000.000. En Latinoamérica la situación de donantes la lideran Uruguay, Argentina y Cuba; y pese a la baja tasa Chilena, aun nos encontramos por sobre países como Colombia y Brasil. La baja cantidad de donante se relaciona directamente con la negativa familiar ante la petición de donación. Según la Corporación del Trasplante (2012) el rechazo familiar alcanza un 37%. Esto implica que se pierdan una gran cantidad de potenciales donantes.

Considerando lo anterior, presentaremos las conclusiones de nuestra investigación, la cual pretende dar cuenta de cómo se desarrolla y vivencia una familia el proceso de toma de decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a.

### **Motivación a donar**

Tomando en consideración la investigación realizada por Beca et als (2011) lo primero a considerar en torno a la donación de órganos es tratar de precisar los valores en juego en esta situación. Entre otros, y de alguna manera en conflicto, están el derecho a la vida, salvar una vida y al mismo tiempo encontrarle sentido al final de otra vida, el misterio de la muerte, la generosidad de la donación, el respeto a la voluntad o las creencias de la enferma terminal, y el respeto a los sentimientos y dudas de su familia.

En primer lugar es importante destacar aquellos factores que motivan a miembros de un grupo familiar a aceptar la solicitud de donación de órganos. Sobre lo mismo se puede afirmar que la disposición de las personas hacia la donación de órganos proviene de motivos emocionales y sociales, observándose tanto motivaciones innatas como aprendidas. Al mismo tiempo, se identifican motivos positivos y negativos que se traducen en factores tanto motivacionales como desmotivacionales (Bustamante y Villarroel, 2008).

En el relato obtenido en las entrevistas se percibe que las motivaciones a donar tienen como origen factores emocionales, como también sociales. Esto es un antecedente muy relevante a la hora de entender cómo se percibe a nivel individual la donación de órganos. Es decir, si en Chile se realizaran campañas que promovieran la actitud positiva de donar, estas deberían basarse en generar reacciones emocionales desde un punto de vista social. Sin lugar a dudas, esto traería repercusiones importantes para la población en general, pues se activarían mecanismos psicológicos como la empatía al dolor y sufrimiento de las personas que necesitan un órgano.

Sobre lo anterior y en relación a aquellos motivos emocionales se encuentra en primer lugar, la solidaridad hacia la persona del receptor. La literatura indica que la realización de acciones sociales positivas aumenta la probabilidad de llevar a cabo otras acciones similares en el futuro, porque las primeras pueden reforzar la imagen de persona altruista (en caso de haber sido ésta la motivación para actuar), pueden configurar valores morales, afectar la evaluación de utilidad de conductas prosociales futuras, así como aumentar la sensibilidad hacia los otros y la capacidad de ponerse en el lugar de ellos (Eisenberg, 1986).

Cuando se habla de solidaridad hacia el receptor se incluye además el concepto de altruismo, el cual está a la base de una actitud de donación positiva.

Otro aspecto que favorece la aceptación de solicitud de donación en un grupo familiar tiene que ver con la expresión de la voluntad de donar. En este sentido Caballer y Martínez (2000) señalan que entre las variables de interacción social existe un efecto positivo sobre la decisión de donar cuando las personas manifiestan su opinión hacia la donación a familiares o personas allegadas y conocen la opinión o actitud de su pareja siendo ésta favorable. Por tanto, la no manifestación de dicha actitud disminuye la probabilidad de

donación. En este sentido, parece beneficioso por tanto, propiciar el diálogo sobre temas de donación y trasplante dentro de círculos familiares.

Conocer la opinión del fallecido, en vida, en relación a la donación de órganos es importante en el momento de tomar una decisión sobre el asunto. No realizar la voluntad del ser querido es motivo de sufrimiento, lamentación, arrepentimiento y tristeza, ya que se pierde la oportunidad de ayudar a otras personas. La muerte en esa condición es percibida, por la familia, como un acontecimiento inútil, ya que los órganos no fueron utilizados para salvar otras vidas (Moraes y Masarrollo, 2008).

En cuanto a la expresión de la intención de ser donante de órganos, queda manifestado en nuestra investigación y a través de los relatos de las entrevistadas que es un factor importantísimo y de gran relevancia para el grupo familiar a la hora de aceptar o rechazar la petición de donación de órganos. A su vez, el respetar la autonomía y la voluntad del donante fallecido implica para el grupo familiar un gesto de amor y fidelidad para con él o la fallecido/a. De este modo la ausencia de expresión de los deseos del fallecido favorece la incertidumbre familiar y hace extremadamente difícil la donación (Bas et als, 1998).

En relación a aquellos factores que están relacionados con el rechazo o negativa hacia la donación se encuentran; en primer lugar la desinformación por parte de los familiares a la hora de que les son solicitados los órganos del familiar fallecido. Al respecto Pelletier (1992) refiere el hecho de que la muerte cerebral es una muerte, y que debe ser comunicado claramente a los familiares antes de proceder a la petición de órganos. Sobre lo anterior se rescata que los miembros de la familia del donante necesitan una información clara y específica sobre la muerte cerebral.

### **Creencias sobre la donación de órganos.**

Sobre lo anterior Moraes y Massarrollo (2008) señalan que el estrés de la situación, la cantidad y complejidad de la información y las diferentes explicaciones dadas por los miembros de la Unidad Médica causan confusión y problemas en el procesamiento de la información. Este tipo de situaciones pueden generar consecuencias negativas para poder llevar a cabo un proceso de procuración exitoso. Frecuentemente, las personas no tienen



la información necesaria para tomar la decisión sobre la donación de órganos o no tienen la comprensión clara del proceso de donación, aumentando el rechazo del consentimiento familiar.

Respecto a la información proporcionada a familias de posibles donantes de órganos Moraes y Massarollo (2008) explican que las familias deben ser preparadas para recibir la noticia de la muerte encefálica, así, cuando es informada sobre el inicio de los exámenes para confirmar el diagnóstico, tiene la posibilidad de prepararse para la muerte del pariente, ya que la noticia desencadena en el familiar la negación de esa condición, lo que posibilita imaginar que la situación está equivocada. Como ocurre el mantenimiento de la respiración, de los latidos cardíacos, de la presión arterial y de la temperatura corporal del donador potencial, a través del soporte terapéutico, el familiar cree que la muerte clínica (muerte por criterio circulatorio o sistémico) es diferente de la muerte encefálica (muerte por criterio neurológico), ya que el paciente es mantenido a través de los equipos y la condición permite imaginar que la persona está viva o en coma, y no muerta.

El desconocimiento del concepto de muerte encefálica queda claramente expresado por las entrevistadas, puesto que en sus relatos queda de manifiesta la incredulidad ante la muerte, pues aún veían signos vitales en el potencial donante, como la respiración o movimientos involuntarios. Esto produce contradicción en las familias. El mantenimiento de los latidos cardíacos, de la ventilación mecánica, de la temperatura corporal y de la presión arterial para mantener la viabilidad de los órganos hasta el momento de la retirada, que es realizada en el centro quirúrgico, dificulta la autorización de la donación de los familiares. Autorizar la extracción de los órganos significa perder al pariente, ya que creen que con la donación la persona es encaminada al centro quirúrgico, los órganos son retirados y en ese momento la muerte es confirmada, revelando la no aceptación de la muerte encefálica como muerte real.

### **Rol de la Unidad de Procuración y Extracción.**

Otro motivo de rechazo de la donación, tiene relación con el trato por parte del personal hospitalario que tuvo un contacto más directo con el paciente y los familiares, como médicos y enfermeras (Gomez et als, 2005). Cabe mencionar que el profesional de salud tiene una acción relevante en la obtención de órganos, y así lo confirma la actuación

de la Organización Nacional de Trasplantes de España, que presenta el mayor número de donantes por millón de habitantes del mundo y este enorme éxito ha sido posible apoyándose en la función de los coordinadores de trasplantes, que son profesionales entrenados para la detección de los posibles donantes y con habilidades para manejar el complejo proceso de donaciones y trasplantes (Race, 1997).

Sobre lo anterior es importante destacar el rol que la Unidad Médica debe asumir para lograr la procuración de órganos con éxito. Con respecto a eso, el equipo debe ofrecer apoyo a los familiares, independientemente de la manifestación contraria a la donación. El respeto y la postura ética delante del sufrimiento de la familia es un deber del profesional de la salud. La falta de sensibilidad del equipo es un factor que adiciona sufrimiento, cuando la familia percibe que el único interés del profesional que está cuidando del donador potencial es la donación de los órganos. La situación despierta el deseo de no donar los órganos, inclusive cuando el paciente, en vida, había manifestado la intención de ser donador (Bas et als, 1998). El acercamiento hacia la familia no debiera limitarse sólo al momento de obtener el consentimiento informado, porque para ellos el proceso de donación comienza cuando se identifica un curso probable e irrevocable hacia la muerte y termina con los ritos fúnebres (Massarollo, 2005). Los familiares son celosos evaluadores de los cuidados recibidos, empatía, información oportuna y reconocimiento de las preferencias del enfermo, por lo que el esfuerzo del equipo de salud debe orientarse a satisfacer esas necesidades (Solar et asl, 2008).

Es por ese motivo que la entrevista para solicitar la donación debe ser realizada cuando los familiares ofrecen condiciones emocionales estables y están debidamente esclarecidos para decidir de forma consciente y con autonomía. La solicitud del consentimiento familiar es un momento delicado y requiere preparación emocional del profesional de la salud; cada familia reacciona de forma diferente delante de la noticia de la muerte del pariente.

Con respecto a los anterior hay factores que quedan fuera del control de las personas, como es el diagnóstico de muerte, la extracción y la distribución de los órganos, etc. y para muchos sujetos la confianza en la labor de los profesionales sanitarios contribuye a favorecer la donación (Conesa et als, 2005) El miedo a la manipulación del cadáver es

otro factor que dificulta la donación. En general, los que tienen una actitud desfavorable hacia la donación, temen en mayor medida que los donantes la desfiguración del cuerpo; de ahí la preferencia de un cuerpo íntegro e intacto después de la muerte.

### **Funcionamiento Familiar y Experiencia Emocional.**

En relación al funcionamiento familiar reportado durante el proceso de toma de decisión de donar órganos, esta es percibida como una situación de choque y desesperación que sucede con la internación del familiar, de desconfianza con la solicitud de la donación de los órganos, de negación de la muerte encefálica, de sufrimiento y desgaste delante de la pérdida del ser querido. El tema, el sufrimiento con la pérdida del familiar, mostró que la muerte del pariente es percibida, por los familiares, como un evento súbito, inesperado y que desencadena sentimientos de angustia, sufrimiento, tristeza y dolor. El paciente que evolucionó para una muerte encefálica, en la mayoría de las veces, ocurre de forma muy rápida, no da tiempo para que la familia asimile la situación y, en ese sentido, vivenciar la pérdida del ser querido es motivo de lamentación y genera un desgaste muy grande. Ante la trágica situación, la familia hace explícita la necesidad de recibir noticias y la ansiedad la lleva a la interpretación equivocada de las informaciones, tornando la pérdida más difícil y causando el trastorno en la rutina familiar (Moraes y Massarrollo, 2008).

El sufrimiento ante la pérdida del pariente estimula a la familia a buscar una solución para la situación. Así, autorizar la donación de los órganos o desconectar los aparatos es la mejor manera para acabar con el sufrimiento; mantener el paciente con el soporte avanzado de vida, es lo mismo que prolongar el dolor delante de la espera infructífera, que tiene apenas un inevitable resultado.

Según lo señalado por Bromber (1998) la combinación de muerte repentina, inesperada, violenta y temprana, asociada al sentimiento de ira, puede provocar problemas psicológicos duraderos. En el proceso de donación de órganos es muy difícil respetar el luto de la familia, pues frente al dolor de la pérdida, la familia es consultada y decide si quiere hacer o no la donación de los órganos de su ser querido.

La estupefacción es la primera reacción a la pérdida por muerte: ocurre el choque, sorpresa y descreencia. Esta fase puede durar algunos minutos, horas o días, la persona

puede sentirse mal o tensa, presentando repentinamente sufrimiento extremo. La negación inicial de la pérdida puede ser una forma de defensa contra un evento de tan difícil aceptación (Bromber, 1998). Basándose en lo anterior, frente a este complejo escenario surge la donación de órganos como una posibilidad terapéutica para salvar otras vidas. En este momento caótico, los familiares precisan tomar una decisión, cuyos sentimientos son muy conflictivos y la pregunta sobre la posibilidad de la donación puede generar nuevos sufrimientos.

En cada uno de los relatos de las madres entrevistadas queda de manifiesto la reacción de ira y rechazo ante la pérdida de su familiar fallecido. Aún cuando es esperable y entendible este tipo de reacciones, la decisión de aceptar donar los órganos no se ve afectada, puesto que existe contención por parte de los miembros del grupo familiar. A esto se suma que hubo con anterioridad la expresión de voluntad a donar. Este antecedente mitiga el impacto de la noticia de muerte y de la solicitud de donación.

Referente al efecto que produce la donación de órganos a nivel familiar, Bartucci (1987) señala que está demostrado que la donación puede paliar a menudo el dolor de una familia, así como ejercer una influencia positiva en el proceso de duelo. Se ha comprobado que todas las familias que permiten la extracción de órganos de sus allegados, perciben la donación como una salida terapéutica muy efectiva: como algo positivo que aparece con la muerte, que trae confort y consuelo en un momento de extremo dolor y sufrimiento y que proporciona un significado para una muerte incomprensible.

A partir de esta investigación hemos sido capaces de reflexionar sobre la importancia en la generación de espacios de conversación en familia sobre el tema para hacerse cargo de la percepción de los potenciales donantes en torno a sus respectivos temores. Entre las opciones que se derivan de lo anterior, está el hecho que se pudiesen realizar campañas orientadas a resaltar los atributos que caracterizan a los eventuales donantes, es decir, su sensibilidad respecto de conocer casos de donación, la solidaridad humana expresada en dicho acto y el grado de impacto que este tipo de situaciones tiene sobre la vulnerabilidad que la familia o la persona está dispuesta a reconocer. En definitiva, en la medida en que la donación se instaure en nuestra sociedad a través de informaciones sistemáticas que

inviten a la conversación familiar perderá el carácter novedoso y, quizá, personas con menor apertura mental acaben por aceptar con naturalidad la donación de sus órganos y los de un familiar fallecido (Blanca et als, 2007).

Finalmente, podemos argumentar que la vivencia familiar sobre la donación de órganos, como todo proceso social, es un fenómeno complejo y dinámico que continuamente va moldeando la realidad de las personas que forman parte de ella. Sin duda, el investigar este tema resultó ser una tarea compleja, puesto que como investigadoras nos introdujimos en la intimidad de una familia, debiendo cuidar en todo momento de su integridad, lo que llevó a sacrificar en variadas ocasiones el interés investigativo en pro del bienestar familiar.

### **VI.1 Limitaciones y sugerencias**

La presente investigación no estuvo exenta de limitaciones, las cuales nos gustaría mencionar, con el fin de que sean consideradas en futuros estudios, apoyando y facilitando de esta forma el trabajo de futuros/as investigadores/as.

Como ya hemos mencionado, nuestra investigación en ningún momento pretendió abarcar la totalidad de un fenómeno, ni mucho menos que fuera una experiencia única, sino más bien, nuestra intención en todo momento fue producir conocimiento contextualizado y lo más importante, poner sobre la mesa una temática tan importante, pero a la vez tan desconocida para muchas personas. Es por ésto, que se escogió la metodología cualitativa para llevar a cabo el estudio, la cual le da relevancia a las particularidades de cada fenómeno, como lo es la vivencia familiar en torno al proceso de toma de decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a. Sin embargo, esto también puede ser considerado una limitante, ya que el trabajar con sólo 3 familias donantes no nos permite extrapolar ni mucho menos generalizar los resultados de nuestra investigación

Otro aspecto importante a considerar dentro de las limitaciones, tiene relación con nuestra escasa experiencia en procesos investigativos, lo que en muchas ocasiones nos generó ansiedad e inseguridad, particularmente en la etapa de recolección de información, puesto que en la vivencia de una familia surgen hechos que son variados y que muchas

veces escapan de lo que la teoría puede abarcar, ésto influyó en la aplicación de los instrumentos para la recolección de datos, puesto que a pesar de haber sido construidos rigurosamente, en algunas circunstancias no nos permitieron profundizar en los temas que pretendíamos pesquisar, viéndonos en la necesidad de recurrir a las competencias clínicas para ahondar y facilitar la comprensión de estos fenómenos. Con lo anterior, queremos resaltar la importancia de perfeccionar los instrumentos de recolección en futuras investigaciones, puesto que así se evitaría divagar en temas que no tienen mayor relación con lo que realmente se pretende investigar, es decir, aquello que no dé respuesta a la pregunta planteada.

Por otro lado, en todo momento intentamos resguardar la objetividad con la finalidad de no sesgar la investigación con nuestros prejuicios, aún así, fue complejo llevarlo a cabo al cien por ciento, puesto que en algunas ocasiones resulta inevitable contrastar lo relatado por los/as participantes de la investigación con las experiencias personales. Por ende, es fundamental contar con un agente externo que oriente y ayude a triangular los análisis, evitando así quedar entrampados/as en subjetividades.

Sin duda, una de las limitaciones más importantes resultó ser contactarse con familias que hayan vivido el proceso de donar órganos de un/a familiar fallecido/a. En primera instancia recurrimos a cercanos, amigos, conocidos. Siendo nuestra búsqueda en vano, luego decidimos enviar cartas al Hospital Las Higueras de Talcahuano. La idea era que como Institución Sanitaria nos pudiesen facilitar información de contactos. Si bien tuvimos que esperar aproximadamente un mes, el Hospital, a través de la Unidad de Investigación nos facilitó el dato de dos familias, las cuales llevaban recién una semana de ocurrida la procuración de órganos. Esta circunstancia nos produjo temor por no encontrar familias a quien entrevistar. En ese transcurso pasó aproximadamente mes y medio. Afortunadamente el Hospital las Higueras nos contactó con la Corporación del Trasplante quienes accedieron a contactarnos con familias. Cabe destacar, que por la temática de nuestra investigación, acceder a información de familias donantes es confidencial y resguardado por la ley, esto dificultó poder hallar familias que quisieran participar.

Sin duda la cantidad de datos, la riqueza de ellos y los resultados obtenidos, ponen en evidencia la importancia de profundizar más en el tema de la vivencia familiar en torno al

proceso de toma de decisión de donar órganos, siendo interesante replicar el estudio en otras familias que han vivido este proceso.

En relación a la temática de la donación de órganos y su vivencia familiar, nos plantea otra interrogante ¿cómo activar la actitud de donación positiva en la población Chile?

A través de nuestra investigación logramos dilucidar aquellos motivos que impulsan a las familias a aceptar la donación. Ahora la tarea es cómo transmitir ese mensaje a la población en general.

Creemos que abordar la temática de la donación y su promoción es un rol transversal, en primer lugar incluye la educación familiar y la educación escolar. En este sentido es el Estado de Chile quien debiese encargarse de realizar políticas públicas que promuevan la donación de órganos, no tan sólo a través de una ley impositiva, sino a través de la utilización de los medio masivos de comunicación, es decir, realizar propaganda orientada a la psicoeducación sobre las implicancias y alcances de la donación de órganos. Esta temática implica un cambio cultural y social. Es muy relevante que sea un tema discutido dentro del grupo familiar

Para finalizar, consideramos que esta investigación puede ser un precedente importante para redirigir la mirada, desde la psicología a temáticas de carácter social y de contenido actual. En torno a la donación de órganos se hace evidente la necesidad de asistencia psicológica a las familias donantes, posterior a dicho proceso.

## VII. Referencias

- Barriga, O. y Henríquez, A. (2005). El Rombo de la Investigación. Cinta de Moebio (23).
- Bartucci, M.R. y Seller, M.C. (1986). Donor family responses to kidney recipient letters thanks. Transplantation proceedings. 18: 401-405.
- Bernardi, F. (2007) Movilidad social y dinámicas familiares. Una aplicación al estudio de la emancipación familiar en España. Revista internacional de sociología. Vol. LXV, Nº 48.
- Blanca, M., Rando, B., Frutos, M. y López-Montiel, G. (2007). Perfil psicológico de potenciales donantes y no donantes de órganos. Psicothema, 19 (3), 440-445.
- Bourdie, P (1986) Notas psicosociales sobre la percepción social del cuerpo.
- Bustamante, M., Villaroel, P. (2008). Motivación a la donación órganos en Chile. Panorama Socioeconomico, 26 (36) 86-97.
- Bruner, J. (1991). Actos de significado. Más allá de la revolución cognitiva. Madrid: Alianza editorial.
- Caballer, A y Martínez, M (2000). Variables influyentes en la actitud hacia la donación de órganos. Psicothema. 12 (2), 100-102.
- Castillo, E. y Vásquez, M. (2003). El rigor metodológico en la investigación cualitativa. Colombia Médica, 34 (3), 164-167. Cali: Universidad del Valle.
- Ceitlin, J. y Gómez, T. (1997). Medicina de familia: La clave de un nuevo modelo. Madrid: SEMFYC y CIMF.
- Cho, J. y Trent, A. (2006). Validity in qualitative research revisited. Qualitative Research, 6 (3), 319–340.



- Conesa, C., Ríos, A., Ramírez, P., Canteras, M., Rodríguez, M y Parrilla, P (2005). Estudio Multivariante de los factores psicosociales que influyen en la actitud poblacional hacia la donación de órganos. *Nefrología*. 25 (6).
- Chiavenato, I. (2007). *Administración de recursos humanos*. México: Mc-Graw Hill.
- Corbetta, P. (2007). *Metodología y técnicas de investigación social*. Madrid: McGraw-Hill.
- Contreras, L. (2011). Donación de órganos: Análisis ético de la situación chilena. *Revista de Medicina y Humanidades*, 3 (1-2), 2-7.
- Corless, I. *Agonía* (2005). Muerte y duelo. Manual Moderno. México. p. 204.
- Cornejo, M., Mendoza, F. y Rojas, R. (2008). La investigación con relatos de vida: pistas y opciones del diseño metodológico. *Psyche*, 17 (1), 29-39.
- Douglas, M. (1997). *Implicit meaning: essays in anthropology*. Londres.
- Dos Santos MJ, Massarollo (2005). Processo de doação de órgãos: percepção de familiares de doadores cadáveres. *Rev Lat Am Enfermagem*. 13: 382-387.
- Eisenberg, N. (1986). *Altruistic emotion, cognition and behavior*. New Jersey: LEA.
- França-Tarragó, O. (2001). *Ética para Psicólogos. Introducción a la psicoética*. Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer.
- Frutos, M., Blanca, M., Ruiz, P., Rando, B., Requena, M. y Moreno, M. (2009). Entrevistas con familias donantes de órganos tras la experiencia de la donación. *Revista Española del Trasplante*, 11.
- García, X. y Estremero, J. (2003). *Ciclo vital. Crisis evolutivas*. Buenos Aires: Fundación MF.
- Giddens, A. (1995). *Modernidad e identidad del yo: el ego y la sociedad en la época contemporánea*. Barcelona: Península.
- Godelier, M. (1998). *El enigma del don*. Barcelona: Piados.

- González, I. (2000). Trabajos de Revisión. Las crisis familiares. Red cubana de medicina general integral 2000, 16 (3), 280-6.
- González, M. (2002). Ética y formación universitaria. Revista Ibero-Americana de Educacion, 29, 85-103.
- González, T. y Cano, A (2010). Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: tipos de análisis y proceso de codificación. Nure Investigación, 45.
- Harris, M (1982). El desarrollo de la teoría antropológica. Una historia de las teorías de la cultura. Madrid: siglo XXI.
- Jiménez, J A (2000). La donación de sangre. Gazeta de antropología. 2000 16: 16-17.
- Chile. Leyes y Decretos (2013). Ley 20.673 Modifica la ley nº 19.451 respecto a la determinación de quiénes pueden ser considerados donantes de órganos. Biblioteca Nacional. Extraído el 16 de mayo de agosto de 2013 en <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1051662>
- Le Bretón, D (2002) La sociología del cuerpo. Buenos aires: Nueva visión.
- Louro, I. (2004). Modelo teórico – metodológico para la evaluación de salud del grupo familiar en la atención primaria. Tesis en opción al grado de Doctora en Ciencias de la Salud. La Habana: ENSAP.
- Natenson, S. (1996). Tesis doctoral. Características psicológicas intervinientes en el acto de donación de órganos entre vivos. Aspectos psicológicos de los donantes de riñón. Buenos aires. Universidad de Belgrano.
- Martínez JM, Martín A, López J (1995). La opinión pública española ante la donación y el trasplante de órganos. Med Clin 105: 401-406.
- Martínez JM, López JS, Martín A (2001). Percepción social de la donación en España tras la década de los trasplantes. Nefrología 21 (Supl. 4): 45-48.

- Mejía, J. (2004). Sobre la investigación cualitativa y campo del desarrollo. *Investigaciones sociales*, 13, 277-299.
- Minuchin, S. (1974). *Familias y terapia familiar*. México: Gedisa.
- Miranda B, Vilardell J, Grinyó J. (2003) Optimizing cadaveric organ procurement: the Catalan and Spanish Experience. *Am J Transplant* 3: 1189-1196.
- Moreira, V. (2001). *Más allá de la persona: hacia una psicoterapia fenomenológica mundana*. Santiago: Universidad de Santiago.
- Muñoz, J. (2003). *Manual de análisis cualitativo de datos textuales con Atlas. ti. Versión 2.4*. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Moraes, E. y Masarrollo, M. (2008). El rechazo familiar al pedido de donación de órganos y tejido para trasplante. *Revista Latinoamericana Enfermagen*, 16 (3), 7.
- OPS (2009). *Marco de Política. Para la donación y trasplante de órganos humanos*. Washington: OMS.
- O'Connor, Nancy (2008). *Déjalos ir con amor*. Ed. Trillas. México, p.157.
- Parkes CM. (1998). *Luto: estudios sobre a perda na vida adulta*. Trad. de Maria Helena Franco Bromberg. São Paulo: Summus.
- Pedraza, S., Perdomo, M. y Hernández, N. (2009). *Terapia narrativa en la co-construcción de la experiencia y el afrontamiento familiar en torno a la impresión diagnóstica de TDAH*. Vol. 8, No. 1. Bogotá: Universitas psychologica.
- Pace RA (1997). Aspectos éticos de los trasplantes de organos. *Cuad Prog Reg Bioetica*; 4:149-170.
- Rodriguez, C., Lorenzo, O. y Herrera, L. (2005). Teoría y práctica del análisis de datos cualitativo. Proceso general y criterios de calidad. *Revista Internacional de Ciencias Sociales y Humanidades, SOCIOTAM*. (15) 133-154.

- Rodríguez, G., Flores, J. y García, E. (1996). Tradición y enfoque en la investigación cualitativa. Metodología de la investigación cualitativa. Málaga: Algibe.
- Rumsey S, Hurford DP, Cole AK. (2003). Influence of knowledge and religiousness on attitudes toward organ donation. *Transplant Proc*; 35: 2845- 2850.
- Slaikeu, K.A. (1984). "Intervención en crisis". Ed. El Manual Moderno. México.
- Sanner M (1994). Comparison of public attitudes toward autopsy, organ donation, and anatomic dissection. A Swedish survey. *JAMA* 271: 284-288,.
- Sassenfeld, A. y Moncada, L. (2006). Fenomenología y psicoterapia humanista-existencial. Santiago de Chile: Universidad de Chile.
- Solar, P., Ovalle, A., Simian, M., Escobar, J. y Beca, J. (2008). Tres factores que influyen en la actitud de las personas en la donación de órganos. *Revista Chilena de cirugía*, 60 (3), 262-267.
- Solar S, Ovalle A, Simian ME, Beca JP. (2008). Tres factores que influyen en la actitud de las personas ante la donación de órganos. *Rev Chil Cir*. 2008;60:262-7.
- Taylor, S. y Bogdan, R. (1992). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós Básica.
- Thambos, S. (2007). Trasplante renal en Chile: historia del primer trasplante. *Revista Hospital Clínico Universidad de Chile*, 18, 295.
- Vélez, E. (2007). Donación de órganos, una perspectiva antropológica. *Sociedad española nefrología*, 10 (3), 179-185.
- White, M (1994). "Guías para una Terapia Familiar Sistémica". Barcelona. Ed. Gedisa.
- Zoucha, R. (1999). La utilización de métodos cualitativos en enfermería. *Cultura de los cuidados*. 2º Semestre, (6).

## **VIII. Anexos**

### **VIII.1 Pauta entrevistada semiestructurada en profundidad**

**I.** Presentación de las entrevistadoras y bienvenida de el/la entrevistado/a.

**II.** Encuadre: Se recordará lo conversado previamente con el/la integrante de la familia con respecto a:

**a.** Objetivo de la investigación

Comprender la vivencia de un grupo de familiares que han tomado la decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a.

**b.** Objetivo de la entrevista semi-estructurada en profundidad

Conocer las motivaciones, la experiencia familiar, el funcionamiento familiar y las creencias de familiares de personas fallecidas que hayan donado sus órganos.

**c.** Explicar en qué consiste la entrevista semi-estructurada en profundidad

Lo que realizaremos en esta jornada se llama entrevista semi-estructurada y es una técnica que por medio de una pauta de preguntas nos permite profundizar en un tema de interés para la investigación, que es conocer la opinión personal acerca de cómo es la estructura y el desarrollo de las dinámicas en la familia, incluyendo el enfrentamiento de diversas situaciones. Cabe recordar que no hay respuestas incorrectas, ya que cada una de ellas será muy valiosa para nuestra investigación, puesto que como ya se ha dicho todas resultan ser importantes.

Debe recordar que esta es una actividad a la cual no está obligado/a a participar y que puede desistir de ella en cualquier momento, sin temor a ser juzgado/a por su acción.

Cabe destacar, que toda la información que se genere en esta instancia será utilizada sólo con fines académicos, cuidando siempre su integridad y datos personales que no quiera revelar.

El desarrollo de ésta actividad durará aproximadamente 80 minutos, lo cual dependerá de cómo se esté dando el proceso.

Si tiene alguna duda sobre la actividad puede realizarla en este o en cualquier otro momento.

### **III. Pauta de preguntas**

1. Relate brevemente la experiencia familiar de donar órganos de su familiar fallecido/a
2. ¿Cuéntenos, por favor qué la motivó a usted a aceptar y/o respetar la decisión de donar los órganos de su familiar fallecido/a?
3. Y cuando a usted le solicitaron los órganos de su familiar fallecido/a ¿qué sentimientos le embargaron?
4. ¿Y cómo reaccionó el grupo familiar ante la petición de donar los órganos?
5. Antes de lo ocurrido con su familiar donante, ¿qué ideas, nociones, conocimientos o prejuicios tenía usted con respecto a la donación de órganos?
6. Tomar la decisión de donar órganos, ¿causó algún conflicto en el grupo familiar?
7. ¿Qué ha significado la donación de órganos para usted?



<p>un grupo de familiares durante el proceso de toma de decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a.</p>			<p>separación emocional de la realidad de la muerte (Kubler-Ross (1969).</p>	<p>cierta sensación de que no es la verdad la realidad de la pérdida, el significado de la pérdida y la irreversibilidad de la muerte.</p>
<p>Analizar el funcionamiento o reportado en una familia durante el proceso de toma de decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a.</p>	<p>Funcionamiento Familiar</p>	<p>Dinámica familiar</p> <p>Afrontamiento familiar</p> <p>Crisis Normativas</p>	<p>Amplio abanico de procesos que tienen en común el hecho de estar individuos/as de un mismo hogar unen sus recursos, gestionan su tiempo y toman decisiones (Bernardi, 2007).</p> <p>Los esfuerzos o acciones que la familia hace de manera consensuada o no, para satisfacer las exigencias o estresores que se presentan a lo largo de la historia familia (McCubbin y Patterson, 1983 en Pedraza, Perdomo y Hernández, 2009).</p> <p>Son aquellas en relación con los cambios biológicos</p>	<p>Aspectos del relato en donde se manifiesten interacciones entre los distintos integrantes de la familia para poder organizar el sistema familiar.</p> <p>Aquellas partes del relato que den cuenta de herramientas o recursos con que cuentan los/as integrantes de la familia, para hacer frente a exigencias o situaciones surgidas dentro o fuera del sistema familiar.</p> <p>Aquellos aspectos del relato, que den</p>



			<p>y psicológicos por los que pasa una familia en su desarrollo, por ejemplo “el nido vacío”, es decir, son crisis predecibles (García y Estremero, 2003).</p>	<p>cuenta de eventos esperados dentro de la historia del grupo familiar.</p>
		<p>Crisis No Normativas</p>	<p>Hacen referencia a los cambios o transformaciones que experimenta la familia en cualquiera de sus etapas de desarrollo, que no están relacionadas con los períodos del ciclo vital, sino con hechos situacionales o accidentales. Estas crisis suelen tener un impacto más desfavorable en la familia y un costo mayor para la salud, por ejemplo una enfermedad o la muerte de uno de sus integrantes (Louro, 2004).</p>	<p>Aspectos del relato que dan cuenta de eventos, situaciones o hechos que no son esperados dentro de la historia del grupo familiar.</p>
<p>Conocer las creencias que tiene un grupo de familiares con</p>	<p>Creencias sobre la donación de órganos</p>	<p>Creencias sobre la donación de órganos</p>	<p>Sistema socializados de conceptos e ideas que organizan la percepción de</p>	<p>Conjunto de ideas con respecto a la donación.</p>

respecto a la toma de decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a.			partes del mundo o de su totalidad en el que vive la sociedad de referencia (Bueno, 1989).	
---	--	--	--	--

### VIII.3 Consentimiento Informado

Estimado/a participante:

Somos Ninoska Fernández Cid y Katherine Concha Ortega, estudiantes de Quinto Año de Psicología de la Universidad del Bío Bío, con sede en la ciudad de Chillán, y como parte de los requisitos de la formación de pregrado debemos llevar a cabo una investigación, la cual ha sido titulada “Donación de órganos, una vivencia familiar”.

El objetivo de este estudio es comprender la vivencia de un grupo de familiares que han tomado la decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a.

Usted ha sido invitado/a a participar de forma voluntaria en esta investigación, la cual se llevará a cabo durante el segundo semestre del presente año. Durante este periodo realizaremos entrevistas tanto a usted como a otros familiares que desean participar, con los siguientes objetivos: Conocer motivaciones, comprender la experiencia emocional, analizar el funcionamiento familiar que usted reporte y conocer las creencias que lo llevaron a la toma de decisión de donar órganos de un/a familiar fallecido/a.

La información obtenida a través de este estudio será mantenida bajo estricta confidencialidad, resguardando en todo momento sus datos personales, por lo que podrá hacer uso de pseudónimos si así lo desea.

El estudio no conlleva ningún riesgo ni recibe ningún beneficio y no habrá compensación por participar. Cabe destacar que la investigación está siendo guiada por el Psicólogo José Luis Ycern de Arce, docente de la Universidad del Bío Bío de Chillán, con el objetivo de resguardar la integridad del estudio.

Como investigadoras nos comprometemos a respetar las decisiones que usted tome con respecto a la investigación, además de cuidar que la transcripción de los datos refleje realmente lo que usted quería señalar. Esto, a través de la entrega por escrito de las conclusiones a las cuales llegamos, para que tenga la posibilidad de revisarlas y así agregar los cambios a las conclusiones finales, que también le serán entregadas por escrito.

Si tiene alguna duda o pregunta podrá realizarla en cualquier momento, pudiendo además comunicarse con nosotras al 57135651 o 89386327, o a través del correo electrónico kaconcha@alumnos.ubiobio.cl o ninferna@alumnos.ubiobio.cl

Para finalizar, es importante dejar en claro que usted tiene el derecho de retirar su consentimiento de participación en cualquier momento de la investigación.

Yo \_\_\_\_\_ Rut \_\_\_\_\_

expreso mi consentimiento para participar en la investigación titulada “Donación de órganos, una vivencia familiar” de Ninoska Fernández Cid y Katherine Concha Ortega, estudiantes de Quinto Año de Psicología de la Universidad del Bío Bío de la ciudad e Chillán, dado que he recibido toda la información necesaria de lo que incluirá el mismo y tuve la oportunidad de formular todas las preguntas necesarias para mi entendimiento, las cuales fueron respondidas con claridad y profundidad. Además, se me señaló que el estudio a realizar no implica riesgos de ningún tipo.

Dejo constancia que mi participación es voluntaria y que puedo dejar de participar en el momento que yo estime conveniente y pertinente.

\_\_\_\_\_

Firma participante

Chillán, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ del 2013

## VIII. Transcripción de entrevistas

1. Relate brevemente la experiencia familiar de donar órganos de su familiar fallecido.

Bueno, mi nombre es XXXX, yo doné los órganos de mi hija XXXX... Bueno, mi hija, falleció de un aneurisma cerebral. Fue así como... estaba conversando, así como estamos conversando, tomamos desayuno, y en la tarde a la hora de almuerzo llega con dolores de cabeza y me decía "no lo aguanto, no lo aguanto", estaba con vómitos y la llamamos al médico y el médico llega a la casa, y él me dice "yo le recomiendo que le hagamos un scanner". Cuando le hicimos el scanner, y sale que está con un aneurisma cerebral. Entró a pabellón y a lo mejor ella falleció porque no resistió cuando la estaban operando.

Entró caminando. y en cosa de 3 días ... ella falleció.

(silencio)

2. ¿Cuéntenos, por favor qué la motivó a usted a aceptar y/o respetar la decisión de donar los órganos de su familiar fallecido, en este caso su hija?

Y la donación surgió porque ella un mes antes había tocado el tema ella, ella tocó el tema. Mira, si no me equivoco las dos veces fue a la hora del desayuno. Y dijo, sentada así y dijo, estaba sentada yo y mi esposo. Quiero comentarlo, dijo "si a mí me llegara a pasar algo dijo, yo quiero que donen mis órganos. Yo me paré y le dije que estaba hablando tonteras. Y me paré de la mesa y me fui, "nooo dijo si es verdad si es verdad".

Pasó, a la semana... como al mes, vuelve a tocar el tema y hago lo mismo, me paró y cuando voy pasando por al lado de ella, me toma la mano y me dice mama es verdad, si a mí me pasa algo yo quiero que donen mis órganos. Esa semana pasó esto y falleció.

No me costó tomar la decisión, porque respeté lo que ella me había pedido, o sea yo creo que si ella no lo hubiera dicho yo no sé cual hubiera sido me decisión. Yo no sé si hubiera donado, no sé, realmente no lo sé. Pero en el momento yo no me acordé, te lo prometo, en ese momento en que a mí me dijeron que mi hija estaba con muerte cerebral, para nada me acorde de la decisión o lo que ella había pedido. Pero si el pololo de ella se acordó. Y él me recordó y me preguntaron si yo estaba de acuerdo y yo dije que sí, o sea, yo quiero respetar su voluntad. Pero como te digo si ella no lo hubiera manifestado, no

creo que hubiera donado, la verdad no creo, porque era un tema que no lo habíamos conversado antes, o sea era como bien ajeno, aparte de que el hecho que me digan “quiero que dones”, o sea es estar pensando que se va a morir, entonces eso como mamá o como... nunca va a querer que a un familiar tan cercano a uno le pase algo, pasar por una situación así. Pero yo digo, me siento tranquila en cuanto a la donación, pero fue por eso, porque respeté lo que ella había pedido.

3. ¿Eso la motivó a usted o la hizo entender que sí iba a tomar la decisión, el que su hija ya le hubiese planteado que ella iba a ser que quería ser donante?

Al principio cuando ella me lo manifestó yo no estaba de acuerdo, pero no por la donación, sino que pensar que ella iba a fallecer, o sea que en la circunstancia que se daba la donación. Eso no me gustó cuando ella tocó el tema. Porque si uno lo toca, si alguna vez, o algo, o a lo mejor uno o mi esposo o yo hubiéramos tocado el tema a lo mejor sido diferente, pero que lo tocara ella era pensar que ella iba a fallecer, entonces eso como que me motivó a pararme y decir “ya, no no no yo no estoy de acuerdo”, pero no por la donación si no el hecho de pensar que ella no iba a estar.

Para mí personalmente, pensando al tiempo después, siento que haber aceptado donar los órganos de mi hija me ha ayudado a salir adelante en este proceso que a veces uno no entiende y que jamás quisiera haber vivido. Pero las cosas suceden...es algo tan rápido, la donación me refiero, o sea no hay tiempo para pensar y yo pienso y en el fondo agradezco que mi hija nos haya manifestado su voluntad, porque en el fondo creo que hubiese sido más difícil para mí aceptar que le sacaran sus órganos. Imposible de aceptar o pensar. O sea, para ser sincera el tema de la muerte uno jamás lo piensa profundamente, siempre siento que lo vemos tan lejos, tan, como si nunca nos tocará la puerta, por eso mismo hablar de donar órganos tiene que ver con la muerte que nos cuesta mucho aceptar a las personas.

Bueno también con el tiempo, y ...como yo sé quienes recibieron los órganos de mi hija, creo que en el fondo sentir que gracias a esa persona que amabas con tu vida y que lamentablemente tuvo que partir. O sea, que gracias a ella, otras personas tuvieron la oportunidad de recibir un órgano y mejorar sus vidas, me llena, como madre... de mucho

amor por el gesto de solidaridad que siempre mi hija tuvo en su mente. Me emociona pensar y saber lo buena persona que fue, siempre.

4. ¿Y cómo reaccionó el grupo familiar ante la petición de donar los órganos?

Bueno, en primer lugar es algo que se piensa en el momento, osea lo tuvimos que ver ahí mismo. Y las personas de la familia que estábamos fue mi esposo, yo, mi hijo y el pololo que estaba, es que él se acordó, de que la XXXX, porque ella se lo había vuelto a reiterar cuando la llevaban a pabellón a reiterar le volvió a decir a él “si a mí me pasa algo, yo quiero que donen mis órganos”. Entonces él se acordó. Yo en ese momento no me acordaba pero ni de cómo me llamaba.

Y cuando él me dijo, empezaron a preguntarnos si estábamos de acuerdo y le preguntamos a mi hijo y dijo que sí.

¿Y él estuvo de acuerdo? - Sí.

Pero como te digo, fue una decisión que tuvimos que tomar en el momento porque el tema nunca más se volvió a tocar, solamente cuando lo tocó ella y de ahí nunca más se conversó. Igual queda dando vuelta pero no es algo como para decir “verdad que...” o sea, no es un tema para conversarlo así. Yo no lo había visto de esa forma. Pero como te digo, la decisión se tomó en el momento y los 3 estuvimos de acuerdo.

O sea, siempre quisimos respetar la voluntad de mi hija, por muy dolorosa que fuese la situación.... Aunque en el fondo mi familia estaba destruida, mi marido y mi hijo actuaron, me explico, yo no servía para nada. Yo no entendía nada. Mi esposo, mi hijo y el pololo de ella, se encargaron de todos los trámites posteriores. En realidad yo no sé como lo hicieron, se mantuvieron fuertes y se contuvieron, pero yo sabía que obviamente estaban igual o peor que yo en ese momento.

Mi esposo me decía que el jamás imaginó algo así en su vida, que nunca pensó que su hija tan llena de vida, con proyectos, alegre iba a partir primero que él. Eso lo tenía muy mal. Gracias a dios nuestra familia siempre se mantuvo unida y tratamos de apoyarnos, como fuera, por muy difícil que era....en el fondo siento que esto, con el tiempo nos

mejoró la unión familiar aún más, y eso también se agradece. Pero aún así la extrañamos siempre, siempre, como el primer día de su partida.

5. En ese momento, en el momento en que ustedes deciden, usted ¿todavía no le tomaba el peso a lo que iba a suceder con el tema de la donación? cuando le solicitan o ustedes dicen “no, nuestra hija era donante”, usted ¿no asumía la realidad? ¿lo que estaba pasando? - No, para nada, mira yo creo que nosotras hemos conversado muchas veces el tema (grupo de contención). A todas nos ha pasado, nunca te dicen “su hija falleció”. Uno siempre tiene la esperanza, y siempre cree que es una etapa del proceso que no sabes cuándo pero tu hija va a despertar, yo creo q a todas nos ha pasado lo mismo: que en un momento piensas que tú la ves y en el fondo está dormida puh. Entonces tú dices y si pasa esto, y sí, siempre esta esa posibilidad de que uno diga y si despierta, y si no, entonces le hacen una pila de exámenes, o sea, es un proceso, y cuando ellos te dicen “sí, tiene muerte cerebral”... o sea ya no hay vuelta atrás. Pero, o sea tú todavía tenía esperanzas.

Yo creo que no las perdí.

6. Y cuando a usted le solicitaron los órganos de su familiar fallecido ¿qué sentimientos le embargaron?

Pasa que no nos fueron a pedir sus órganos, en ese momento el pololo de mi hija sea acordó de que ella siempre quiso ser donante por lo mismo al conversarlo y estar todos de acuerdo, nosotros nos acercamos, nosotros manifestamos, y después ya llegó la enfermera a conversarnos y yo me acuerdo que hablaba y nos explicaban y todo pero uno en ese momento, no entendía nada. Yo me acuerdo que hablaban y hablaban, firme aquí, firme acá, pero uno no, si tú me preguntas quien era, después, yo cuando vi a la enfermera dije yo nunca la he visto a ella, la vi después, o sea, había pasado un tiempo... después me dijeron, ella es la enfermera, nunca me habría acordado.

Es que nunca me dijeron, nunca te dicen “tiene muerte cerebral”, “está pasando por un proceso”, o sea, te envuelven y te envuelven porque es muy duro, o sea, es tan frio decirle a una mamá “su hija falleció”. Yo me acuerdo que yo escuchaba, o sea, me parecía escuchar al doctor cuando hablaba y hablaba y como que me bloquee, yo lo veía que



hablaba y hablada y les digo, porque estaba toda mi familia: ¿el doctor dijo esto? O cuando ellos comentan que cuando dijo esto, yo nunca había escuchado eso, uno se bloquea o escucha lo que quiere escuchar.

Como poder expresar ese sentimiento, ese dolor que uno, como madre, siente en ese momento, te juro que yo me desesperé, para mí era imposible creer que mi hija estaba muerta, que mi hija nunca más iba a estar conmigo. O sea, quien piensa en eso! No, fue horrible, atroz. Yo estaba choqueada, no oía, no escuchaba, no entendía nada. Yo me decía, si en la mañana estaba conmigo, bien, tranquila, feliz y ahora, ¡no,no,no!. Uno se derrumba, sinceramente te quieres morir con tu hija o hijo. No sé, es el dolor más grande de la vida perder a un hijo.

Uno en el fondo, en ese momento ni si quiera piensa en la donación, o sea, que, que lo que está pasando en realidad es la muerte de tu hija. A ese dolor que ya está, imagínate no haber sabido la voluntad de mi hija. Yo me opongo, no no no. Gracias a dios sabíamos que ella quería eso, osino yo me derrumbo aún más.

7. Y antes, de que esto pasará con su hija usted ¿qué ideas, nociones, conocimientos o prejuicios tenías usted respecto a la donación de órganos?

O ¿preguntar si usted misma era donante? - No nada, nada, no nunca había sido un tema.

¿Tenía algún prejuicio? -No, no era tema ni para mí ni para mi familia, nunca tampoco se había tocado el tema, sino que cuando ella lo manifestó, ahí recién, pero fue eso, o sea, “yo quiero” dijo un mes antes y el fin de semana antes volvió a tocarlo. Fíjate que lo más importante es conversarlo, conversarlo en familia, por lo que te decía, si mi hija no lo hubiera manifestado yo no sé si hubiera donado. Yo creo que uno a pesar del momento tan terrible que está viviendo, uno igual se acuerda de las palabras que en algún momento se hablaron. Yo te digo, yo esa vez me paré las dos veces de la mesa y no quería conversar pero si me acordé que ella lo había manifestado y quise respetar la voluntad de ella. A lo mejor si no hubiera donado me habría arrepentido el resto de mi vida, ¿por qué no respete su voluntad? si en el fondo era lo que ella deseaba, pero como te digo, como lo hice, me siento limpia, me siento tranquila de saber que todavía hay parte de ella dando vuelta por acá y que están bien, eso es lo importante, o sea, hubo un buen trabajo en eso.

8. ¿Qué cree usted que afecta o produce rechazo para que las personas en nuestro país no acepten ser donante?

Yo creo que la poca información, no hay nada, no hay nada de información, hay dudas, muchas dudas en cuanto a la donación y sobre todo imagínate hace un par de semanas atrás, con toda esa bataola que hubo con mayor razón, entonces yo creo, lo que decíamos, si te imponen algo deja de ser donación, tiene que ser espontáneo, menos con algo tan fuerte, si es doloroso. Y sobre todo yo creo que a lo mejor uno que es adulto podemos tocar el tema más fácil, pero cuando son jóvenes y se lo plantean a los papás, es complicadísimo para uno, es bien complicado, porque uno siempre piensa, bueno, estás hablando de muerte, y eso es lo que uno...

Yo digo, yo no sé si a todo el mundo le pasara, cuando a mí me llamaban para ofrecerme del parque yo no no, gracias y yo cortaba, no me interesaba, no era un tema que me interesara. Bueno tus hijos son chicos, son jóvenes tienen buena salud, nosotros igual, es un tema que va a venir en tan a largo plazo, no, muchas gracias, no me interesa Tocaban el timbre y yo no gracias.

Y cuando paso todo esto, tener más encima que pensar todo esto y donde, y uno dice porque uno deja, es un tema que es complicado o te va a pasar pero nunca piensas que te va a pasar y menos a tus hijos, entonces es todo un cuento que uno lo no quiere, no es un tema, y en cuanto a las dos cosas es un tema que no se conversa.

9. Y ahora ¿Cómo ve usted a la donación de órganos después del tiempo? ¿Cómo la analiza? - Bien, no tengo, no me arrepiento de haberlo hecho. Lo que te decía delante, no me arrepiento de haberlo hecho. El saber que todavía hay parte de ella acá, te da una cierta tranquilidad. El saber que hubo personas que le cambio la vida con el gesto de ella. Bien, cuando tuve la posibilidad de conocerlo mejor fue todavía

¿Le dieron la oportunidad de conocer a la persona? - Si, en ese tiempo se podía, Conocí a 3 de 4

¿Qué órgano ella donó? Corazón, riñón, los dos, hígado.

Y tuve la posibilidad de conocerlos y bien, incluso, estuve con el niño que recibió el corazón de mi hija, pasó el fin de semana conmigo en la casa. Bueno en ese momento tenía 13 años, cuando recibió el órgano. No te puedo decir, que era mi hija, no, o sea no, tampoco lo sentía de esa forma sino que era un persona que tenía parte de mi hija no más, pero esa tranquilidad que lo que hiciste dio frutos, que era lo mejor, o sea, estaban bien, le había cambiado su calidad de vida,

¿Qué significa para usted en este momento de su vida la donación de órganos? - Mira, el hecho de que mi hija haya donado, le encuentro otro sentido a la partida de ella, como que no fue tan en vano. O sea, se fue y ya fue una etapa, y todavía está, como que todavía hay parte de ella acá, entonces siento que no se ha ido el 100%, eso no significa que yo me sienta dueña ni que la otra persona poco menos me tiene que agradecer por estar viva, no, pero solo el hecho de saber que está, me siento tranquila.

## Entrevista 2

1. Relate brevemente la experiencia familiar de donar órganos de su familiar fallecido

Me llamó Ester Rivas, son mamá de donante de Irene Salazar Rivas.

Como empezar.. bueno, lamentablemente una mañana, muy triste, ella hacía 3 meses que se había casado, ella iba muy bien por la vida, muy feliz, muy muy feliz, muy contenta, era una niña que había sacado su carrera, ella había tenido su único pololo, compañero de carrera, también ingeniero civil industrial igual que ella, ella era muy feliz por la vida, su matrimonio fue como un cuento de hadas, todo muy lindo, y una triste mañana nos cuenta Carlos de que él estaba preparando jugo en la mañana y sintió cuando se cae el desodorante, con estas tapitas de rueda, y dice que le llamo la atención algo que rodaba y le dice “flaquita que pasa”, y ella estaba sentada, ella se había vestido pero le faltaba ponerse la blusa encima y se le había caído el desodorante y se le durmió, al tiro, al tiro, en un segundo la mitad del cuerpo, al tiro, entonces cuando él le dijo que qué le pasaba, a ella le costó modular y le dijo que se sentía mal y que le dolía mucho la cabeza, y él la tomó en brazos y la llevo a la cama y tomo el teléfono y llamó inmediatamente a la Clínica Las Condes, para que le enviaran una ambulancia, la cual no había, llamó a la Clínica la

otra, la Alemana, igual, lo mismo, no había ambulancia. Llamó a la Clínica Santa María, tampoco había ambulancia en urgencias. Llamó a mi hija, que en ese minuto venía saliendo de turno de la noche, ella siempre ha trabajado en el Hospital Militar, que le quedaba a 10 minutos cuando estaba ahí en Los Leones, porque ella vivía venía saliendo de turno, y él le dice lo que le pasa y ella inmediatamente se dio cuenta que era grave y tomó un taxi y se fue, porque vivían suponte tú como a 5 minutos, como a 10 minutos de su casa, eligieron ellas comprarse cerca para verse porque ellas eran como así, como gemelas, las dos, entonces ellas, eligieron comprarse juntas departamento, cerca para verse.

Cuento corto, mi hija llega y ya iba ya con la mente por supuesto, sabiendo que lo que su hermana tenía, tenía que ser grave y la mira y ella después con el tiempo me ha contado, de que ella miró a su hermana y se dio cuenta inmediatamente la gravedad que tenía. Y la toman y la bajan como pueden en silla de ruedas, la suben primero al auto y la tuvieron que llevar ellos a la clínica, llegando a la clínica, ingresan inmediatamente grave, grave, grave, y ella me llama, su hermana estaba entubada entera y me llama y nunca me voy a olvidar que era un día muy muy helado en la mañana, había mucha neblina, yo estaba echando ropa a remojar y me dice “por favor, mamita vente mi hermanita esta grave”. Yo no entendía nada, ¿Por qué no entendía nada?.

Bueno para que ustedes entiendan mi hija falleció de aneurisma cerebral, ese mismo día.

(silencio)

2. ¿cuéntenos, por favor que la motivó a usted a aceptar y/o respetar la decisión de donar los órganos de su familiar fallecido, en este caso su hija?

Le comento, yo acá soy un poquito distinta a mis compañeras, porque yo tengo mi hija mayor que estudio, la primer carrera cuando entró a la universidad a estudiar enfermería, entonces en la Universidad de Santiago, ellas formaron un grupo porque tenían muchos deseos de investigar sobre la donación, porque no había nada, yo te estoy hablando de alrededor de 18 años atrás, más o menos, aproximadamente. Entonces en la universidad no había ningún libro, en la biblioteca no había nada donde ellas querían leer, estaban interesadas, entonces ellas formaron un grupo, el curso de ella, entonces hicieron

papelitos, no tenían computadores, todo a mano. Y salían los fines de semana, puerta a puerta con la poca información que ellas tenían, a entregar las casas, a hablar lo poco que ellas sabían a decirles a las dueñas de casa, y entregarles un papelito cuadrado, que yo tuve muchas veces en mis manos, donde ellas pedían que se informaran sobre la donación de órganos, de lo poco que ellas sabían, y fueron puerta a puerta, que a mí me parecía horrible, porque yo en esos años, adentro de mi villa llegó una villa suponte tú que venía de un lugar no muy grato, que uno al tener desconocimiento tiene como desconfianza también de lo que se va rodear. Entonces a mí no me parecía como muy muy bonita la labor, pero egoístamente, como mamá. No porque ella estuviese haciendo algo malo. Sino que yo como mamá me daba miedo que le pasará algo, de que ella iba muy lejos adentro, entonces mi esposo, la tomaba en el auto y las iba a dejar de a 3 de a 4 a distintos lugares y las esperaba en la esquina para observar qué pasaba porque es gente que le daba por supuesto, con la puerta en las narices, obviamente entendible, porque yo te estoy hablando de hace 18 años atrás, podría ser un poquito más también

Entonces yo tengo como otra mirada distinta a ellas pero por mi hija, no por mí, porque ella “dentro” con esta inquietud que siempre dice que ella, siempre desde que tocó el tema en un libro, no sé dónde lo leyó, ella se interesó. Entonces ella, conversó con las compañeras y las compañeras también se afiataron y se encargaron con ella y ellas formaron por idea de ellas e investigaron porque en la universidad no había nada de donde sacar información y las autorizaron para que ellas investigaran y por eso en mi familia ella llegó y nos lavó el cerebro (risas) y todo en esos años en pañales, sin tener idea, ella , por ella nosotros fuimos donantes, pero no porque quisiéramos ni porque supiéramos, ni porque hubiéramos leído un libro, porque a través de ella como ella estaba tan empapada, estaba como cuando salen los curitas recién consagrados, ellos empapados en la fe, ella estaba así con el tema de la donación, entonces ella investigaba, leía, se conseguía. Entonces a través de ella, nosotros nos hicimos donantes pero no por voluntad, esa parte agradezco de ella, porque yo nunca pensé en la vida que me iba a tocar a mí. Entonces como en mi familia nosotros somos una familia como bien así, bien acurrucada, yo vengo de una familia muy católica y antigua, de esas familias que se acurrucan, yo acurruco a mis sobrinos, todos lo mismo, entonces cada vez que nos reuníamos en la casa trataba de agarrarlos así, a lo descuidado y no teníamos idea como

caíamos, solitos en el famoso tema, pero nunca pensando de que nos iba a tocar en la familia y mucho menos a mi hija.

Entonces el domingo anterior a su muerte, hace una semana, habíamos terminado de almorzar, mi hija no tuvo turno ese día domingo, tuvo libre y nos reunimos a almorzar; ellas con sus esposos, mi hija mayor ya tenía la pequeña, estamos sentadas, la niña está ahí (señalando), me toma la mano y me dice “guapa”, porque ella siempre me decía “guapa, oye bonita, estás muy bonita”, era súper cariñosa. Me toma la mano y yo estaba sentada y ella estaba al lado derecho mío, “no te olvides que si a mí me pasa algo, y si esto te piden” (gesto de tomarse la piel de las manos), nunca me voy a olvidar, me toma la mano y me hace esto (gesto nuevamente) y yo le digo “¿qué pasa?”, “no te olvides que si a mí me pasa algo, si esto te piden (gesto) esto regala, no te olvides que en la familia todos somos donantes”. Y yo me enojo, yo me enojé y le dije “eso no me lo diga a mi usted es muy niñita, eso me queda a mí que soy más vieja”.

Y vengo yo muy enojada, y me paro y ella se para y me toma de acá atrás y me dice “guapa, no te enojas, pero no te olvides, que si a mí me pasa algo, no te olvides que somos todos donantes, regala todo lo que te pidan”. A mí me pareció horrible, yo siempre digo en mi testimonio, yo digo la verdad, uno tiene que decir lo que dijo la hija tal como ella, uno tiene que decir, la verdad, a mí me pareció muy mal, porque a mí nunca se me pasó por la mente, que mi hija iba a partir.

3. Y Cuándo a usted le solicitaron los órganos de su familiar fallecido ¿qué sentimientos le embargaron?

Cuento corto, cuando sucedió esto de su accidente, yo cero opción a donar órganos, cero opción a que ella iba a partir, yo salí como loca, asustada y rogándole a Dios, porque vengo de una familia muy creyente, muy muy católica, yo rogando todo el camino. Y el señor del colectivo me decía “señora no llore, si ella es jovencita, se le va a pasar”, yo me imaginaba de repente una... ¿cómo le llaman? una parálisis facial, me imaginaba “ene” cosas, pero jamás, se me pasó por la mente un accidente vascular, jamás de los jamases, jamás, yo llego a la clínica y mi esposo estaba en la puerta como loco, me abraza llorando y me dice la niña está mal, y yo no entendía nada, si el día antes yo hable 5 veces con ella por teléfono, porque ella trabajaba y en el horario de colación dice que vio una chaleca

muy bonita y dijo “para mi papi”, y me llamó 3 veces para preguntarme la talla, y yo tengo una pequeña peluquería y estaba ocupada y me dijo que me iba volver a llamar como a las 4, que viera la talla, porque ella tenía una duda en la talla y después riéndose me dice “¿te has dado cuenta que hoy día te he llamado 4 veces por teléfono? y yo no me puedo dormir sin despedirme de ustedes así que a la noche los vuelvo a llamar”. Entonces en la noche volvió a llamar a mi esposo y a mí para despedirse, porque como hacía 3 meses que se había casado, todavía la regaloneábamos mucho, la echábamos mucho de menos, entonces al otro día sucede esto y yo no entendía nada, yo creía que me había vuelto loca, que no podía ser, no podía ser, si ella no estaba ni resfriada. Entonces cuando a ti te dicen tu hija está internada, está grave, yo decía estoy equivocada, escuche mal o me estoy volviendo loca. Que yo creo que a las 3 nos pasó como cosas como muy parecidas. Porque son cosas como, son golpes demasiado fuertes en el momento. Es distinto cuando tú tienes a una persona enferma que también como que te avisa, no que te prepare, porque no existe la preparación para esto tan terrible que es la señora muerte que es de tanto respeto, pero si uno tiene una mamá enferma, un papá, un tío, un abuelito, como que de principio te asusta, y te dice prepárate porque el abuelito necesita descansar, tiene 70 años, 80 o 90. Mi madre tenía 94, entonces entonces es distinto, te prepara, o sea, no te prepara, pero como que te avisa algo para que tu pienses lo que podría suceder, pero cuando un hijo tuyo o una hija en caso nuestro está sana, va bien por la vida, tranquila, feliz, recién casada... sus suegros la adoraban , yo lo sé, porque ellos venían a cumplir una etapa, yo pienso, porque ellos son hijos muy amados, son hijos muy amados de las familias nuestras, en el caso de ella, en el mío, de la XXXX son niñas muy amadas, son niñas como muy especiales que vienen como paltita, vienen como muy, como muy, como muy bonitas, digámoslo así, como muy enteritas, para lo que tienen que hacer, como que todo lo hacen muy bien. A ella le encantaba enseñarle a todo el mundo, entonces todos los días yo peleaba con ella porque no apagaba nunca el famoso computador, porque cuando no le tenía que corregir a la fulana, sultana, mengana, tenía que ayudar en su examen de grado, le revisa la memoria, tenía una ortografía maravillosa. Todo el mundo, hasta los profesores, porque tenía ella, ratón de biblioteca, porque leía desde el Condorito, el clarín que existía en ese tiempo, todo lo que existía para ella era importante que pasara por sus manos, entonces tenía una ortografía, que sus suegros la adoraban porque ella, todo era muy brillante, entonces yo pienso que ellas vienen como con un destino. Con los años uno

tiene que aprender a darse cuenta de eso, entonces, que de un minuto a otro te digan que tu hija, o que tu hijo, a ti no se te pasa por la mente que va a partir. Pero yo me recuerdo que dentro de la clínica y la veo entubada entera, en el pecho, casi me morí, yo soy lo más sentimental del mundo, yo soy como muy sensible, a mí me gusta abrazar a la gente, y a la gente que quiero la abrazo mucho. Pregunto, me preocupo y pienso y hago oración y no ando diciendo “¿Sabes qué?, yo hice esto”, porque yo soy, de una familia así, entonces yo respeto porque yo sé que la demás gente no es así, entonces yo oculto eso, para que no caiga mal, entonces cuando vi a mi hija así yo casi me morí. Yo ahí hubiera salido arrancando con ella. Des entubarla y arrancarme con ella, para mí fue muy espantoso la partida de mi hija, para mí fue, para mí es muy terrible, recordar el momento tan complicado. Pero fue el doctor y la doctora, fueron como muy amables, porque yo tuve la dicha de que Dios me premió, y ¿en qué me premió? - En que yo llegué en un momento donde ella todavía estaba consciente, y yo casi me morí cuando la vi así porque yo esperaba a mi hija con una parálisis, con una inyección durmiendo tranquilita, pero jamás entubada, entera, las orejas, entera, entera, entera. Y su esposo al lado, mi marido por otro lado y mi hija le hacía masaje en las piernas.

A mí lo que me ayudó es que ella estaba consciente, entonces yo creo que dios en ese minuto me premió para despedirme de ella. Yo lo que sí, uno tiene un presentimiento como mamá, la besé y me dijo mamita, me dijo, ¿Qué me pasa? Pero a ella le costaba modular, no hablaba como yo me estoy comunicando con ustedes, no le entendía tan clarito, me dijo “mamita me duele tanto la cabeza”.

Y le digo yo “Ya se le va a pasar mijita, acá usted va a tener todas las atenciones”. Entonces me dijo “mamita yo te amo tanto tanto” (llanto). Yo le dije que también (llanto). Veía que mi hija le hacía masaje en las piernas y se hacía para atrás, porque también le daba pena ver así a su hermana.

Entonces ella sabía que nosotros la adorábamos. “Usted es fuerte usted es fuerte” le decía mi esposo. Se arrepiente, porque dice que debería haberle dicho otra cosa, “yo ahí le tenía que haber dicho yo te adoro”, pero uno por mejor, “va a ser fuerte”, o “vamos a salir de esta”, entonces él está muy arrepentido, ella sabía que su papá la adoraba. Entonces él



está muy arrepentido. Siempre dice que está muy arrepentido de no haberle dicho cuanto la quería.

Y Carlitos le decía “acá estoy amor, acá estoy y nunca te voy a dejar amor, nunca nunca”, a mí me dijo “mamita, ¿Qué me van a hacer? Yo le dije, “Mira, le van a hacer un examen y van a estar todos aquí, y en ese minuto yo vi gente... como esta cosa es tan moderna y el celular, ahora todo el mundo en un minuto todos se enteran de todo. Llegaron las profesoras del colegio, todos sus compañeros de universidad, compañeros del banco que se turnaron para verla, todos los primos, las primas, las tías que trabajan que no trabajan, todo el mundo llegó, estaba llena la clínica.

Y le digo yo “A usted le van a hacer un examen y nosotros nos vamos a quedar aquí detrás de esta puerta, no nos vamos a ir, aunque usted esté todo el día y noche adentro, nosotros vamos a estar aquí”.

Y ella me dice “pídale a Jesús y la virgencita que nunca me abandonen”, eso fue lo último que me dijo.

Y ahí el médico y la doctora me tomaron con mucho cariño, me tienen que haber visto muy desarmada, con mucho cariño me tomaron y me dijeron que necesitaba dejarla, porque ella ahora se había ido. Y uno en ese minuto no se percata de esos detalles, fue mi esposo el que decide y está con ella. Entonces me tomaron a mí con mi esposo y luego el doctor, y no me acuerdo Rojas creo que se llamaba, no sé, no me acuerdo, y salí y se abre esa puerta que dice urgencia y sale corriendo mi hija y me abraza y viene el suegro de mi hija que la adoraba y me decía “la Nene se nos va, la nene se nos va”, y yo dije “¿Para dónde?, ¡Cómo tan chalada en ese minuto! Y me seguía llorando, “la nene se nos va, “¿para dónde se nos va?” y miro y había llegado la mamá de Carlitos, había llegado todo el mundo, sus hermanos, sus primos. Dios mío, era una cuestión que allí ya me derrumbé y dije “¿Por qué está toda esta gente aquí?” y me tomaron y me llevaron no se para donde a darme agua a darme cosas, llegaron mis cuñadas, me sentaron, me echaban unas cosas en la frente con unos olores súper ricos, me tomaban, me las subían las piernas arriba abajo, así que yo cero opción de firmar nada, a diferencia de mis compañeras.

Firmó mi esposo, firmó mi esposo, firmo mi hija y firmó su esposo. Ella fue donante de pulmón, corazón, el riñón y el páncreas, son como 4 órganos también. Lo que si no permitieron que le sacaran los ojos, perdón, perdón, las córneas, que ella hubiese querido, ella hubiese querido todo, pero yo también le encuentro razón acá a Carlos, su esposo.

¿Qué le dijo el esposo? - Yo con él el tema de la donación de órganos en ese momento no lo tocamos con nadie, a mí me llevaron abajo en el momento que sucedió esto, cuando pasó esto porque los médicos salen a dar comunicados, pasa una hora y dan un comunicado.

Y cuando el doctor salió, yo le vi la cara al tiro yo presentí que no era nada bueno, y dijo que la había operado, que había hecho como un puente, explicó todo, dijo que lo había hecho con una fe muy grande, porque como era joven, pero dijo que se puede cortar en cualquier momento, y cuando te dicen eso es porque no es nada que tú te puedes confiar.

Entonces yo me fui a la capilla, y había un sacerdote que a todo esto, mis consuegros, los papás de Carlos son también muy, muy católicos, y tiene una amistad con un sacerdote muy cercano a ellos. Entonces él le da la extrema unción a mi hija y yo la pava no me di cuenta que era la extremaunción. Y yo decía: con esta oración la niña se va a sanar. ¡Pero mira la pava, dios mío! Me “dentaron” a mí, a Carlos a Lorena, a mi esposo, a los papás de Carlitos. Y yo tan pava, ¡dios mío! Y la enfermera decía, la que estaba de turno, me decía: “pobrecita ella también, aquí tendría que ocurrir un milagro” pero yo no pensaba, súper pava.

(1) A mí también, me parecía escuchar, pero no escuchas nada al final, después tú tratas de armar más o menos un cuento y en base a lo que te van contando uno se arma su propia historia.

Entonces cuando ya uno como que pierde la esperanza, y como tú “empezai” a ver que empiezan a llegar tus amigas y que te abrazan es porque ya tus amigas saben y tú, ¡yo, yo la pava! me voy a la Iglesia y el sacerdote tan cariñoso, tan de fe oye, hasta el final yo pidiendo hasta el final pedía, hasta me da vergüenza decirlo, ¡cómo! adorando a mi hija, cómo yo pedirle a Dios que igual me la dejara inválida, vegetal.

Cómo pero en que mente, cómo como mamá te cabe eso, no importa que mi hija quede vegetal sabiendo tú que tu hija era excelente alumna que le gustaba estudiar, imagínate una niña vegetal. Imagínate quedara escuchando ella y no poder comunicarse, y decirte “te quiero mamá, gracias porque me cambiaste la sonda porque me cambiaste el pañal. Yo pensando que se la iba a pedir a Carlos. Y yo me hacía cargo, botaba un par de murallas, y voy a tener todos los días la puerta abierta para que vayan a verla todos sus amigos. Yo digo ahora ¿en qué mente como mamá yo pedía eso? ¡que egoísmo! ¡Qué dolor! Pensando en mí, no pensando en ella.

Ahora pienso en ella, porque ahora ya con los años he aprendido humildemente a llevar mi dolor, pero me costó mucho entender que tenía que ser lo mejor para ella y no para mí, entonces, cuando el sacerdote hizo la liturgia para que ella se recuperara, yo estaba atacada llorando y pidiendo a dios que la dejara viva aunque fuera vegetal. Y empiezo a sentir cuando todos caminan ,caminan, caminan, caminan todos por el lado mío y siento solamente que está mi hermana y mi cuñado a mi lado y abro los ojos y miro y está la capilla desocupada y me da una cosa ¡como que el corazón se me reventó por las orejas! ¿Pero qué paso? ¿Por qué se desocupó la capilla? y mi cuñado me toma con mi hermana y me sacan y cuando veo en el pasillo y veo a mi hermana y decía hacete cargo de mi papá, ¡tía tía hágase cargo de mi papá! y era que el doctor había salido a dar el comunicado que la niña no estaba. Había partido y yo en alta no entendía y no quería entender. No quería escuchar.

Yo en mi familia vengo de una familia muy, muy humilde, muy pobre pero con los años se fue reforzando la familia, estudiando y en ese minuto habían llegado 2 primos míos que son médicos, pero uno es como más cercano y casado el también con su esposa doctora y él me toma y me lleva a una oficina y cierra la persiana. ¡Yo te juro loca, te juro como una loca! ¡Tan loca que todavía no lograba entender! y no quería entender.... y me abraza y me dice: quieres ver a la niña? y yo le digo no, por que cuando la vi endenante la vi mal, pero cuando la vi mal a la niña yo la bese y ella como que se molestó y yo me alegré porque yo pensé que era una reacción de ella porque me había sentido.

Y entonces yo le bese el bracito derecho, como ella están piluchas prácticamente con la pura cosa y ¡yo la besé aquí! y me dio gusto sentir que ella se molestó y yo pensé que ella me había sentido. Y cuando salgo que habían llegado muchas compañeras del colegio, también de scout y yo les hago así (dedo para arriba) que ya estaba mejor y era que la niña ya estaba prácticamente lista para morir.

Claro, entonces son las neuronas que quedan dando vueltas, que yo llamé a la doctora por que la doctora el otro día le escuché una charla que fuimos a la universidad y hay explicó ella que son unas neuronas que quedan hasta el final como dando vueltas, entonces de repente el cuerpo tiene unas pequeñas reacciones, son reflejos pero yo en ese minuto no sabía.

Entonces, cuando yo salgo estaban todas sus compañeras, les hago así (dedo para arriba) que está reaccionando y hay una niña que se acerca, que ella fue trasplantada y que XXXX la conoce, que casualmente por esas cosas de la vida fueron compañeras desde kínder a cuarto medio con mi hija y nosotros íbamos al hospital cuando ella estaba a punto de fallecer por que no había donante y aparece un donante a la noche, a última hora y empiezan a llamar y se llaman todas, todas y la niña al final fue trasplantada con éxito. Y esa niña después de haber estado ¡tan grave, tan grave! que íbamos todos los días con xxxx a verla al hospital. Ella (hija) se quedaba de 5 a 7 pm, pedía permiso en el trabajo para ir a verla y esa niña gracias a dios tuvo éxito.

Entonces esa niña llega corriendo en ese minuto con una imagen de una santita de una congregación, pon te tú checoeslovaca, por decirte y me dice:

¡tía se lo suplico, déjeme entrar porque esta es mi santita que me salvó la vida! y la flaquita iba todos los días a verme. ¡Tía se lo suplico, yo sé que no puedo entrar tía, se lo suplico, deme permiso! Si entré porque ella está reaccionando.

Y entra ella y le pone en la mano a la santita y yo creo que en el minuto que esta niña entró, ya mi hija estaba a punto. Pero esos momentos fueron como muy terrible y ahí fue cuando nos fuimos al a capilla y cuando salimos de la capilla fue cuando mi primo me toma, me entra a la sala y me dice: quieres ver a la niña? y ahí fue cuando yo le dije que no, porque a la niña yo la había visto mal, pero que ya reaccionaba y él me abraza porque

es como súper alto y me dice: ¿qué quiero yo para mi hija, cómo me siento yo con mis hijas? Y yo le digo: a mis hijas las adoro, ¿qué quieres tu para la niñas? lo mejor para ellas, felicidad y lo mejor y me dice: ¿tú estás segura de lo que me estás diciendo? ¡Si! ¿y tú la quieres ver? ¡No, yo la quiero ver bien! y él me dice: ¡es que ya partió! y yo lo agarro a patadas y se me olvida que el sufre de las cañillas, porque es médico, pero igual es un ser humano (risas) y sufre de las cañillas y los huesos, pobre chiquillo y yo lo agarro a patadas y le tiro un escupo y le paso por aquí (mejilla) y yo nunca en la vida he sido así con nadie ni cuando chica yo recuerdo de haber peleado y nunca haber tirado un escupo. Yo hago una cosa así (cachetada) y por aquí le pasa y el más me abraza y me besaba y me decía que me quería y que siempre desde chico me había querido mucho y el necesitaba un momento para decirme pero que nunca se había imaginado que le iba a tocar en ese minuto decirme cuanto me quería por que cuando yo era chica con la única persona que jugaba era con él y su hermana. Es que yo soy criada a la antigua con abuelita y tía, entonces él me dice que en ese minuto lo necesitaba y no sé como que dios lo puso en el camino por que toda la familia lo eligió a él para que me dijera lo que me tenía que decir yo lo odie, lo odie, lo odie.

Me sacaron, lo firme dijo mi hija que entrara a hablar con el doctor mamita, mamita, tienes que firmar yo no me acuerdo si no fuera por mi hija diría que mentirosa la señora (risas) te juro por dios, que dios siempre está presente en todo lugar yo no voy a estar inventando algo que no es cierto no le puedo decir que si entré a firmar por que yo no entré. Yo no supe que a mi hija le habían sacado los órganos cuando la estaba velando por qué me vieron tan mal todo el mundo que no quisieron decirme, recordarme, no quisieron recordarme, porque ya estaban todo de acuerdo.

Había estado de acuerdo igual, pero a lo mejor yo hubiese llorado mas todavía de todo lo que lloramos las mamás cuando pasa esto. Entonces mi hija dijo no es necesario porque mi mamá siempre nos apoyó, siempre estuvo de acuerdo, no es necesario que le recordemos. Entonces mi hija me lo dijo después y yo le decía: ¿tú estás segura que ella había dejado de respirar? ¿tú estabas segura, pero estabas segura, dime acaso no paso por tu mente que acaso tú estabas segura o que el médico estaba seguro, seguro, que lo hizo en el momento? son cosas espantosas que uno en el minuto no las piensa por que el dolor es más grande.

¿En cuánto tiempo después le dijeron que ella había donado los órganos después que falleció?

Yo creo como a los 15 días. No ese día no. Me bajaron a urgencia, cuando yo desperté las compañeras de ella en la universidad me tenían con las piernas colgando, otras me tenían, te furo con vasos con agua, otras me habían puesto una cuestiones en la frente. Mis cuñadas no hallaban que hacer, la urgencia estaba repleta de toda la familia. Otras tías mías casi las atropellan salieron arrancando, es que estas cosas son súper fuertes. Entonces yo no firme, yo no firme pero yo si estaba de acuerdo, sí estaba, siempre de acuerdo y me sentía orgullosa de que ella, ellas, hayan tenido esa valentía, esa generosidad de pensar en los demás. Que un donante, tres, dos, cinco da lo mismo pensado cuando se está haciendo algo por alguien que ni si quieres tú conoces. No es ni tu vecino, ni tu primo, ni tu hermano, ni tu abuelito, es por alguien que tú no conoces y eso se valora y.... yo, yo me siento súper, súper orgullosa de que como ella le enseñaba a todo el mundo. Adora a los perros, gato, todo el mundo entonces yo me siento súper contenta y duermo en paz mi marido también aunque tenemos un dolor muy grande pero por que por que somos egoístas y la echamos de menos porque ya, ya a estos 6 años ya deberíamos habernos acostumbrado a que ella está feliz como lo dicen todas la gente.

¡No me cabe la menor duda de que ella está feliz! Pero hay momentos en que igual me bajoneo puh. Igual me da la pena. Mi hija la hecha mucho de menos, porque me dice: ¡mamita, nunca, nunca, nunca se me pasó por la mente que iba a pasar! ¡Yo adoraba mucho a mi hermana, yo fui muy feliz con mi hermana, tuvimos una infancia maravillosa! Entonces ella sufre mucho, mucho, mucho por la partida de su hermana. Se siente muy sola.

Nosotros de repente estando acompañados por toda la familia, nos sentimos muy abandonados porque el dolor es demasiado grande. Y es porque la sociedad a lo mejor no nos tiene acostumbrados o no nos enseñó, cómo en otros países que ellos toman la muerte de otra manera. A los cuerpos le ponen unas aceititos, le hacen masajes. Como en el medio oriente tienen una mentalidad más abierta del sufrimiento. A lo mejor podríamos habernos evitados el sufrimiento más grande, ellos no entienden que los occidentales suframos por la pérdida de un ser querido.

Sabes, que esa parte los evangélicos lo ven con más calma, lo ven como que es un regalo de Dios, que, que te elija a ti. Independientemente de la edad, ellos lo ven como un regalo de Dios.

Señora XXXX y ¿cómo se siente ahora, lo ha conversado con el esposo de su hija?

Yo tengo súper poca comunicación con XXXX porque cuando falleció mi hija la psiquiatra me pidió, cómo me veía tan, tan, tan mal, que tratara de verlo lo menos posible y que no nos llamáramos. Nosotros lo llamábamos de vez en cuando para saludarlo y él me decía: ¡si, si tía! ¡bueno, bueno! Y él fue como tres veces más a mi casa y después no fue más. Y le comenté a mi yerno, esposo de mi hija la XXXX que le hacía muy mal venir a mi casa. Entonces yo viví dos duelos pegados, junto a la partida de él, porque él, porque él se venía los jueves a mi casa, estaba desde el jueves hasta el domingo. Entonces yo perdí a mi hija y lo perdí a él. La alegría de él, la alegría de todos sus compañeros y amigos que iban a estudiar.

Entonces la psiquiatra me pidió que no lo llamara más, que ojalá tuviera la menor comunicación posible y que él no se sintiera como que nosotros lo estábamos obligando a que nos viniera a ver. Entonces yo lloraba, lloraba. Lloraba por todo, porque no lo veía, porque no lo iba a ver nunca más. Lloraba porque no había quedado nada de mi hija más que su perro. O sea, vivo, ¿me entiende?

Lloraba por todo. Yo lloraba. Entonces, yo estuve como 4 meses con mi hija, él también estuvo con nosotros. No quería ir a su departamento, ¡por nada, fue terrible! El cuento fue que le pidió a mi hija que lo acompañara (departamento) y vino con todas las maletas, entonces yo me volví loca llorando como dos semanas, ¡fue tremendo! Lo único que no me trajo fue el vestido de novia y tampoco le quise preguntar por el.

Bueno, él a todo esto se casó de nuevo, entonces este año se casó. Tenemos buena comunicación porque él nos invitó a su boda, nos invitó a mí, a mi esposo, a mi hija con su esposo.... A dos primas con las que se llevaba muy bien. Entonces nosotros fuimos, esa fue otra cosa que fue muy difícil para mí porque ehehe. Es verdad que uno tiene pena, pero cuando uno quiere tanto a una persona tampoco puede pensar que él tiene que seguir sólo. ¡Si eso es la tristeza más grande, es la tristeza más grande! Entonces yo

decía: OH, ¿Cómo será que esté sólo? ¿Qué nadie lo espere en la casa? Y pensar que fueron tan felices, pololearon 7 años, y ahora estar sólo, seguir sólo con la vida. ¡Imagínate tan joven y tener esta marca, este dolor, un dolor tan grande para siempre!

Porque este, este es una marca que le quedó a él para siempre. Porque él aunque se casó afortunadamente este año, él se veía muy contento, la niña es muy tierna, es muy amorosa, nosotros la queremos mucho a XXXX. Nosotros cuando nos encontramos con ella la cobijamos, la abrazamos. Yo me topé con ella en el cumpleaños de una prima y la fui a abrazar para ver que sentía yo por ella. y sentí, sentí mucho cariño por ella, porque ella es delgadita igual que mi hija.

Bueno, cuento corto él se casó y cuando nos topamos nos abrazamos con mucho cariño y un día él me preguntó. ¿Tía usted conoció el donante? ¡No mijito! Aunque en ese tiempo se podía conocer, yo no lo quise conocer porque, porque yo soy como muy de piel, de andar abrazando, entonces yo dije: si yo lo abrazo al joven o la niña se pueden molestar porque pueden decir que ¡esta señora cree que yo soy propiedad de ella! OH, hoy es el cumpleaños de mi hija, le voy a llevar un regalito a la niña, porque una niña tiene el corazón, eso sí que lo sé. Le tengo un regalito, como pensando que para mi hija y la señorita me diga: ¡no pu señora, no soy de su propiedad! Entonces respetando todo eso es porque decidí vivir con mi dolor en silencio y creo que con los años lo que más le pido a Dios es que me haga más humilde en el dolor y creo que lo estoy logrando. En qué lo estoy logrando, en qué no envidio nada, nada, nada. Todo lo contrario cada vez que veo mamás con niños digo: ¡que rico, que bueno que tienen niños! Porque creo que lo más importante es avanzar en el dolor, porque es muy difícil.

Señora XXXX algún deseo o pensamiento con respecto a esto y a la experiencia de donar que quisiera decir.

Un deseo terrible, que ojalá el gobierno se hiciera cargo, aunque fuera una vez al mes o cada 15 días pusiera una franja en la televisión. Aunque fuera el día domingo, cuando está toda la familia reunida. Que pusiera un párrafo, con una frase bonita, fuerte. Aunque fuera de 5 minutos, donde se dijera lo importante que es la donación de órganos. No solamente que se toque cuando aparece la hija de persona importante, la esposa del ministro. Ohoho! Ahora por la ley ¡No!



Me encantaría, bueno, mi deseo es que se siga hablando y que se siga educando mucho más de lo que ya se sabe, porque en realidad no se nada o prácticamente casi nada o muy poco. Ese es mi mayor deseo

¿Y qué ha significado en este tiempo la donación de órganos para usted?

Para mi la donación ha sido muy importante, ¡muy importante! Siempre le pido Dios, cuando me acuerdo, porque no me acuerdo todos los días, que.... Le pido ojalá a Dios que esos jóvenes que están con los órganos que ojalá duren como 50 años más para que sus papás no sufran lo que sufrimos nosotros. Para que nunca más esos papás, ojalá, yo personalmente, jamás conocer a una mamá o papá que haya perdido a un hijo o hija.

Bueno eso sería.

Muchas gracias por sus palabras.

3 entrevista

Relate brevemente la experiencia familiar de donar los órganos de su familiar fallecido

Bueno, yo soy mamá de donante, XXXX de 31 años, mi historia con la donación comienza más o menos en junio, por ahí, del año 97. Cuando nos reuníamos los fines de semana, él me tocaba el tema y nos decía que quería él cuando se muriera, que le donáramos, le donáramos todos sus órganos. Y yo le decía: ¡cómo se te ocurre, que aquí, qué allá! ¡Tú estás loco! ¡Jamás! ¡Qué por sobre mi cadáver! ¡Jamás en la vida! Él me decía: ¿mami porqué tan egoísta? No le decía. ¡Qué tengo que andar dando tus órganos a una persona que yo no conozco! ¡Por supuesto que No! ¡No y No, por sobre mi cadáver! Y mi hija también me decía: pero mami no puedes ser tan egoísta. No po le decía yo.

Pero nunca me imaginé que meses después, en Diciembre.... Iba a tener que formar parte ahí de la familia y decidir donar.. ehehe.. sus órganos. No me lo había imaginado nunca, nunca. A XXXX lo atropellaron. Esto pasó un fin de semana, en la serena.... Partió feliz, me llamó el día viernes y me dijo mami yo vuelvo el domingo. Me estoy yendo ahora en la tarde y el lunes nos juntamos para ver que vamos hacer para la pascua, porque quiero

que la pasemos todos juntos. Porque él se estaba separando.... Y a lo mejor va a ser la última pascua que pasemos todos juntos, porque la señora de él es colombiana. Entonces ella se quería devolver a Miami donde vivía su familia y llevarse los niños, porque los niños no querían quedarse con ella. Querían quedarse con XXXX....Y efectivamente nos juntamos toda la familia y el único que no estaba era él..... Entonces...No puedo dejar de recordar todas las pascuas, lo que fue esa pascua. ¡Imagínate po! O sea todo, o sea uno igual prepara una cena, pero lo que más hicimos fue soltarnos a llorar y lo que menos hicimos fue comer.....

1. Y Cuándo a usted le solicitaron los órganos de su familiar fallecido ¿qué sentimientos le embargaron?

Pero yo la verdad que en el momento, la verdad. O sea, es que el tuvo el accidente en la Serena y nosotros viajamos a Coquimbo altiro. Pero nunca pensé..... de que él no se iba a recuperar. Uno no pierde la esperanza nunca. Pero cuando llegamos al hospital el médico que estaba de turno en la UCI nos dijo que posibilidades de que XXXX viva ¡Cero! ¡Un milagro muy grande! Porque no hay nada de signos vitales. Pero uno en el fondo, uno no quiere creer que eso es la verdad, pero la esperanza, o sea, nunca se pierde. De hecho nos costó cualquier cantidad trasladarlo porque el médico de allá, el Director de la UCI no quería trasladarlo..... pero si XXXX hubiese fallecido allá..... yo no habría donado los órganos porque el médico nos trató muy mal. ¡Fue atroz, atroz, atroz! ¡nunca se me ha olvidado, no ¡fue atroz!....¡No señora, su hijo se está muriendo, no puede entrar porque hay un horario! Y yo le decía: ¡Por favor déjeme entrar, por dos minutos! ¡No, lo siento, su hijo se está muriendo y no puede entrar.... Pero yo a ese médico nunca le habría donado los órganos, nunca. Aunque fuera la voluntad de XXXX. Yo me habría opuesto. Él no se lo merecía.

Afortunadamente lo pudimos trasladar y de hecho el equipo médico de las Condes de Neurocirugía con el doctor dijeron que sí y mandaron una avión ambulancia. Todo pero todo ¡Tremendo! Cuando vi el avión salir partir en el aeropuerto de la Serena. Nadie se podía venir arriba con él, porque iba el médico, enfermera. Iba todo, no había espacio para uno ahí.

Pero tremendo cuando vi el avión salir, atroz. Tomé, agarré un sobrino de mi hermana que era jefe ahí del aeropuerto..... Ooooo. Sabes que lo agarré, hasta el día de hoy ese pobre chiquillo tiene las marcas porque lo dejé sangrando. Donde yo gritaba en el aeropuerto, estaba como loca, la gente me miraba. No hallaban como hacerme callar.

Bueno mi hijo quedó en coma inmediatamente....claro llegamos altiro a la Clinica, hicieron todo lo posible, en el fondo le drenaron el hematoma que tenía, que tenía acá (cabeza) y no había nada que hacer, eso nos dijo el neurocirujano. Porque él había tenido dos infartos cerebrales..... entonces a raíz de lo mismo le dio un coma diabético. Fue una mezcla de todo. Eso fue un día martes en la mañana y fue tremendo porque toda la familia estaba ahí, además estaban todos sus compañeros de trabajo actual, los ex, amigos del colegio. Pero de algo estoy agradecida, ni hijo nunca estuvo sólo en la UCI, estaba llena, llena. Y eran todas gentes que lo querían.

1. ¿cuéntenos, por favor que la motivó a usted a aceptar y/o respetar la decisión de donar los órganos de su familiar fallecido, en este caso su hija?

No, pero yo ni me acordaba de esto de la donación de órganos, nada, nada, nada, nada. Cuando el médico a nosotros nos llamó el miércoles, porque él (hijo) tuvo la muerte cerebral como diez para las seis de la mañana. Entonces nos llamó el doctor junto con la enfermera que era coordinadora en ese momento y nos explicó...Bueno, a mí y al papá de mis hijos con quien estábamos separados hacía mucho tiempo. Estaba yo, mi hija, mi yerno, mi nuera y un gran amigo de mi hijo. Entonces ahí el médico, muy amoroso, muy prudente nos explicó que quería solicitarnos la donación de órganos y mi nuera dijo altiro que sí, dijo que era lo que él quería. Yo dije: ¡está loca! Mi hija también dijo que sí. Yo pensé entre mí (están locas para estar donando). Yo quería levantarme y pegarle al doctor y decirle ¡qué se cree tal por cual de venir a pedirme los órganos de mi hijo que recién se murió! ..... Oh! Yo quería pararme y pegarle. No sé quién me sujetó o agarró, estaba muda y nos miramos con mi ex marido y me dice así como diciendo ¡Bucha qué están locas! Y él hizo una pregunta, pero no entendía bien, creo que eran preguntas de cómo había hecho el proceso. Parece que el doctor le explicó, pero no tengo idea que le explicó. Bueno, ahí el médico salió y dijo: me voy para que lo piensen en familia, conversen, también es algo que tienen que pensarlo rápido, no más de 15 minutos. Y yo ahí muda. No

sabía que decirles. Y en ese momento me acordé que XXXX quería ser donante. Entonces firmó mi hija, firmó mi nuera y cuando pasamos a despedirnos de él, nos dieron permiso la gente de la UCI y yo quise pasar sola. Yo pasé, yo lo abracé, le di un beso en la frente..... y ahí me acordé, y le dije que habíamos respetado su voluntad y que nos diera fuerzas para el resto de la vida.

Bueno como les decía, en primer lugar yo me negué a donar sus órganos, pero fue tan importante que él nos haya dicho tiempo atrás que esa era su voluntad.... Duele mucho aceptar algo así.. pero en situaciones como las nuestras, ayuda a que la decisión sea más fácil tomarla.... En realidad como no respetar la voluntad de mi hijo, si era algo que él siempre quiso que pasara cuando muriera...en el fondo es algo tremendo pero cuando lo piensas después te das cuenta de la gratitud a la vida que él tenía...eso me llena de orgullo, y eso se refleja por todo el cariño que estuvo de sus amigos, colegas, compañeros de curso... en fin eso.

Antes de que ocurriera eso con su hijo ¿qué nociones, ideas, conocimientos o prejuicios tenía usted con respecto a la donación de órganos?

Mira para serte honesta, no me interesaba. Yo siempre decía porqué tengo que donar? ¡Egoísmo, puro egoísmo! Y además la desinformación, la ignorancia y el año ¡Imagínate el año 97! No se sabía, nada. Pura ignorancia sobre el tema. Mira tan ignorante que me da vergüenza, pero te lo voy a decir. Yo juraba que a él lo llevaban al pabellón y lo abrían entero, así como cuando un animal está en el matadero que después poco menos te lo entregaban en una bolsa de basura plástica. Además uno a veces escucha tantas cosas que salen en la televisión, de secuestros de personas para robarles los órganos, que al final uno le toma miedo y distancia a algo así. Además siempre uno piensa si realmente era en el momento adecuado, como te lo explico, o sea si mi hijo realmente estaba muerto. Porque igual uno piensa que los médicos quizás por obtener órganos dejan que la otra persona muera y no le dan toda la ayuda médica que esa persona necesita. Por eso te digo, es la ignorancia a uno la hace pensar muchas cosas. Sobre todo en la época que le pasó a mi familia esto po. Era un tema que no se hablaba y del cual tampoco te informaban, por lo mismo costaba entender que a un ser querido tuyo que acaba de morir, o sea, te pidan altiro al momento de su muerte que le dones sus órganos. ¡No, imagínate!

¡Jamás! Gracias a dios hoy en día ya se habla del tema, la gente sabe más, pero aún así falta más consciencia de lo que es la muerte...o sea uno con los años logra cuestionarse la vida en realidad. Lo que somos como personas.

¿Qué órganos donaron de él?

Mira, el corazón, los dos riñones y el hígado. Porque yo no habría donado las corneas por la ignorancia, creyendo que me lo iban a entregar sin cuerpo porque la cornea es una telita que te sacan.... Pero además no habían podido las córneas por los golpes que recibió en la cabeza.. en realidad todo el impacto lo recibió ahí.

¿y el grupo familiar como reaccionó frente al tema de la donación en sí?

Estuvieron.... Estuvieron de acuerdo. Si una persona muy cercana, amigo de la familia que me dijo cuando salimos de ahí, cuando se lo llevaban a XXXX. A pabellón que me acuerdo que él se acercó y me dijo: bueno ¿tú eres consciente de lo que estás haciendo? Entonces, bueno yo le dije:¿de qué?....entonces me dijo que donar los órganos...¿tú eres consciente de que a la persona que tú le donas puede morir..... mira no sé que le contesté.

Pero en realidad, nadie, nadie se cuestionó, nada ¡No! Con el tiempo..... si hubo gente que cuestionó y familiares ¡qué cómo había donado! ¿Qué cuánto me habían pagado? Porque si existen esos prejuicios, eso me, eso me dijeron y gente bien pirula. De hecho mi hermano me crítico mucho por la decisión, e increíblemente, su hija, mi sobrina falleció de aneurisma hace 5 años atrás, y su marido e hijos aceptaron donar sus órganos. Pero estaban calladitos esos mismos que me criticaron.

Bueno cuando mi sobrina fallece yo volví a vivir todo de nuevo. Te fijas, entonces, yo sabía que más o menos a los 3 días se produce la muerte cerebral. ¡Ah! En el caso de ella yo me acordaba más menos por XXXX. Pero me alegré cuando donaron los órganos...¡Si!...si el marido de ella me dijo: si tú no nos hubieras conversado a nosotros de cómo era la donación, lo bonito que es, todo eso. Nosotros no hubiéramos donado. Entonces, pucha, pienso aporté un granito de arena.

Y en el día de hoy ¿cómo se siente con respecto a la donación de órganos?

Mmm..Yo creo que si no hubiese donado, me hubiese muerto, estaría muy arrepentida. Pero 100% al ver ahora la escases de donantes que hay, niños fallecidos por no tener un órgano... No.. Yo estoy contenta porque me ha gustado el trabajo que se hace aquí, el voluntariado