ARTICULO ORIGINAL / ORIGINAL ARTICLE

Repercusión de la donación de órganos en las familias de donantes paraguayos

Impact of organ donation on paraguayan donor families

Sol Rocio Caceres-González¹, Aldo Rodriguez-Castro¹, Carlos Miguel Rios-González¹

¹Universidad Nacional de Caaguazú, Facultad de Ciencias Médicas, Coronel. Oviedo, Paraguay

Correspondencia: Carlos Miguel Rios González, **Correo electrónico:** carlosmiguel_rios@live.com

Responsable editorial: Angel Ricardo Rolón Ruiz Díaz

Cómo referenciar este artículo: Caceres-González SR, Rodriguez-Castro A, Rios-González CM. Repercusión de la donación de órganos en las familias de donantes paraguayos. Rev. salud publica Parag. 2020; 10(2):42-49

Recibido el 21 de mayo del 2020, aprobado para publicación el 21 de agosto del 2020

RESUMEN

Introducción: El papel que desempeña la familia del donante es muy importante en el momento de la decisión de esta generosa postura, dicha decisión provoca un cambio en sus vidas.

Objetivo: Analizar la repercusión de la donación de órganos en las familias donantes paraguayas entre 2016 y 2019.

Metodología: Estudio cualitativo fenomenológico, donde se buscó la esencia de las experiencias vividas de 10 familias que aceptaron la donación de órganos, a través de la conformación de categorías comprensivas del fenómeno. Se realizaron entrevistas a profundidad con el permiso de la grabación de las mismas, para la recolección de la información se procedió al contacto telefónico y a visitas domiciliarias donde se utilizó una guía de entrevista.

Resultados: Las experiencias se describen en 8 categorías diferenciadas: comprensión del diagnóstico de muerte encefálica, actitud en el momento de la donación, sentimientos posteriores a la donación, papel de los coordinadores de trasplantes, significado de la donación, apoyo psicológico, aspecto económico y el relacionamiento con receptores.

Conclusión: Se considera que la experiencia de la donación de órganos tuvo una repercusión positiva, los familiares se sienten orgullosos, satisfechos y tranquilos con la decisión tomada. La buena comprensión del diagnóstico de Muerte Encefálica y la conversación previa sobre el tema se consideran puntos claves.

Palabras clave: Familias donantes; donación de órganos; muerte encefálica; experiencias; Paraguay.

ABSTRACT

Introduction: The role played by the donor's family is very important at the time of the decision of this generous position; this decision causes a change in their lives.

Objective: To analyze the impact of organ donation on Paraguayan donor families between 2016 and 2019.

Methodology: Qualitative phenomenological study, about the essence of the lived experiences of 10 families that accepted organ donation, through the conformation of comprehensive categories of the phenomenon. In-depth interviews with the permission to record them, for the collection of the information was proceeded to telephone contact and home visits where an interview guide.

Results: The experiences are described in 8 differentiable categories: understanding of the diagnosis of brain death, attitude at the time of donation, feelings after donation, role of transplant coordinators, meaning of donation, psychological support, economic aspect and the relationship with receivers.

Conclusion: The experience of organ donation had a positive impact, family members feel proud, satisfied and calm with the decision taken. It is considered that good understanding of the diagnosis of Brain Death and previous conversation on the subject are key points.

Keywords: Donor families; organ donation; encephalic death; experiences; Paraguay

INTRODUCCIÓN

En la actualidad existe un suministro insuficiente de donantes de órganos para satisfacer la demanda de trasplantes de órganos en todo el mundo, en Paraguay es de unos 3,5 por millón de habitantes^(1,2). La lista de espera de trasplantes activos aumenta en aproximadamente un 8% anualmente y es probable que el envejecimiento de la población y el aumento de la incidencia de diabetes tipo II exacerben la escasez de órganos disponibles^(3,4).

Si bien, en todo el mundo hubo un incremento significativo, en países como España, logran convertir el 86,7% de sus potenciales donantes en donadores de por lo menos un órgano trasplantado gracias a los progresos internacionales que han aumentado los programas de trasplantes⁽⁵⁾, sin embargo, en países subdesarrollados como Paraguay la tasa de donación hasta marzo del 2018 fue del 29%⁽²⁾.

Debido a diversos factores que interfieren no se ha podido cubrir las necesidades de provisión y disponibilidad de órganos; entre esos factores pueden citarse por un lado, la falta de conocimiento de los criterios que permiten diagnosticar el momento de una muerte encefálica, la omisión de la notificación e identificación del paciente, los cuidados brindados a éste y los exámenes complementarios por parte del personal médico⁽⁶⁾; y por el otro, la escasez de información para la familia en cuanto al diagnóstico de muerte encefálica, una entrevista inadecuada y las dificultades de comunicación con el equipo responsable del proceso de donación, generan desconocimiento y dificultades en la extracción de los órganos y en su distribución⁽⁷⁾; la mayoría de los habitantes no posee contacto con alguna persona que necesite o hubiera necesitado un trasplante, lo cual genera indiferencia. Debemos sumar también las barreras religiosas, intelectuales y afectivas que están presentes en todo momento⁽⁸⁾. Debido a todo eso, entre el 30% y el 40% de los familiares no acuerdan con la práctica de captación de órganos⁽¹⁾.

En la población latinoamericana el trasplante de órganos es una terapia totalmente aceptable limitada principalmente por la escasez de órganos disponibles para llevarla a cabo. Para aumentar el número de órganos de trasplante es necesario actuar en varios niveles tanto dentro de las organizaciones como mediante la sensibilización de la sociedad⁽⁹⁻¹³⁾. Se ha encontrado que los latinos tienen un nivel más bajo de donación de órganos, inferior al de la población blanca no latinoamericana. Por lo tanto, es importante analizar su actitud hacia la donación y el trasplante de órganos para establecer la voluntad de donar⁽¹¹⁾. Es también considerable conocer la postura de las familias y de la población potencialmente donante para analizar las variables psicosociales que afectan esta actitud para definir los perfiles psicosociales

favorables y desfavorables de los individuos hacia la donación de órganos y para examinar la correlación entre las tasas de donación de los ciudadanos de otros países⁽¹⁴⁾.

Se sabe que el rol de la familia es conflictivo debido a la complejidad de la toma de decisiones en un proceso como éste, en el cual se implican dificultades emocionales y responsabilidades que quizás la familia no esté preparada para afrontar⁽¹⁵⁾. Según la información aportada por algunos estudios, varios familiares no se arrepintieron de la decisión tomada, pero, no conocen en profundidad lo que viven y necesitan después de la muerte del familiar⁽⁷⁾.

Teniendo en cuenta las consecuencias que el proceso de donación-trasplante pudiera desencadenar sobre las familias de los donantes descritos en estudios anteriores⁽¹¹⁻¹⁵⁾, este hecho debería abrir un debate profundo entre los entes involucrados, incluyendo a los medios de comunicación y sería importante proporcionar un protocolo de apoyo psicológico, educación sobre la muerte encefálica y esclarecer más las dudas que acarrearía.

El Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) es un organismo que trata de brindar el mejor acompañamiento posible, sin embargo, se desconoce el posterior efecto que tiene la donación de órganos en las familias donantes paraguayas⁽¹⁶⁾.

OBJETIVO

Analizar la repercusión de la donación de órganos en las familias donantes paraguayas entre 2016 y 2019.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó un estudio cualitativo fenomenológico, donde se buscó la esencia de las experiencias vividas de los familiares que aceptaron la donación de órganos, a través de la conformación de categorías comprensivas del fenómeno. Como universo, las familias donde hubo un donante, siendo la población total de 13 familias paraguayas que concedieron la donación de órganos en el periodo de 2016 a 2019.

La selección de las familias se realizó por conveniencia, orientada al objetivo de la investigación, teniendo en cuenta la capacidad operativa de recolección y análisis. Se basó en la información encontrada en la base de datos del Instituto Nacional de Ablación y Trasplante, no habiendo la necesidad de obtener el tamaño muestral. Para la recolección de datos se procedió al contacto telefónico o visita domiciliaria a los familiares que accedieron a la conversación utilizando una guía de entrevista no estructurada para tener un guión orientador, no siguiendo un esquema en cuanto a orden, contenido y formulación de las mismas, no hubo límite de tiempo, permitiendo la libre expresión

de los entrevistados. Se solicitó el permiso correspondiente para realizar la entrevista y la grabación de la misma, se les aseguró el anonimato del estudio y de los objetivos de la investigación.

Una vez obtenido el consentimiento se les volvió a explicar la finalidad del estudio, los puntos que se tuvieron en cuenta en la entrevista y se les preguntó la forma que consideren más apropiado de realizar el interrogatorio; ya sea por vía telefónica o por visita domiciliaria, en este caso, ellos establecieron el día y la hora en que se les podía visitar. Se les aclaró las dudas que tuvieron antes de comenzar a grabar y una vez que los participantes lo autorizaron se procedió a la entrevista. Se transcribieron los resultados y luego se analizó cada entrevista a profundidad.

Por las implicancias éticas que supone la obtención de datos personales de los familiares donantes, los mismos fueron mantenidos bajo confidencialidad respetando los principios de la persona; no se realizó ningún tipo de intervención o modificación intencionada de las variables fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participaron en el estudio.

El trabajo estuvo sujeto a las normas del Comité de Ética de la Universidad Nacional de Caaguazú (Nota CEI N° 019), Facultad de Ciencias Médicas, Instituto Nacional de Ablación y Trasplante, además las normas éticas internacionales para las investigaciones biomédicas con Sujetos Humanos: Declaración de Helsinki, CIOMS/OMS, Informe Belmont, Código de Núremberg.

Las informaciones proporcionadas por los familiares tras la entrevista fueron transcritas a un formulario hecho en Microsoft Office Word 2016 ©, posterior a su lectura se produjo el “bracketing” para detectar esencias o unidades de significado, el cual llevó a la subcategorización, y luego a la categorización de los resultados, con dichas respuestas se realizó un análisis contextual, de lógica y semántica por el investigador.

RESULTADOS

Durante el período de estudio, años 2016 al 2019, se detectaron 13 familias; se excluyeron tres, dos por indisponibilidad y una por negación a la entrevista. No tuvieron inconvenientes para autorizar la grabación de la entrevista. Todas las donaciones fueron coordinadas por el Instituto Nacional de Ablación y Trasplantes, Paraguay.

Fueron entresacados en total 32 códigos o subcategorías de la lectura de las transcripciones, dentro del llamado método de Giorgi. Algunas unidades de significado fueron comprendidas en la misma subcategoría, un paso esencial para llegar a las categorías.

Posteriormente se realizó la agrupación de las subcategorías y se presentan los siguientes resultados y categorías: 1) comprensión del diagnóstico de

muerte encefálica; 2) actitud en el momento de la donación; 3) sentimientos posteriores a la donación; 4) papel de los coordinadores de trasplantes; 5) significado de la donación; 6) apoyo psicológico; y 7) aspecto económico.

1) Comprensión del diagnóstico de muerte encefálica:

La muerte encefálica o cerebral por muchos mal entendido, es un diagnóstico que implica una gran responsabilidad para el personal médico, ya que de ellos depende la llegada de la información a los familiares de los posibles donantes, una buena comprensión refleja la mayor aceptación por parte de los mismos, aunque en ciertos casos se destaca el desconocimiento o dudas de lo que está sucediendo por varios factores, la mayoría refiere haber entendido esta dicotomía cerebro muerto-cuerpo vivo.

Considera buena comprensión del diagnóstico de ME

“Considero que entiendo muy bien en qué consiste la muerte encefálica, me dieron las explicaciones adecuada y no me quede con dudas” (E-1)

“Entendí todo desde el principio, sabía que era un proceso irreversible y que el cuerpo seguía vivo por que estaba conectada a máquinas” (E-6)

“Para mí es un estado de coma del cual uno ya no se despierta, considero que me dieron buenas explicaciones, para mí todo fue razonable y coherente, Todo perfectamente comprendido” (E-7)

Quería asegurarse de la ME

“Entendí todo súper bien, pero me hubiera gustado que me muestren los estudios de confirmación de muerte cerebral” (E-2)

Dudas sobre métodos diagnósticos y tiempo de espera

“Al principio no entendí nada, luego de las explicaciones más o menos, pero estaba como volada en ese momento, lo que me costó entender fueron los estudios que le hicieron y por qué nos hicieron esperar tanto tiempo” (E-4)

“La duda con la que me quedé fue el método diagnóstico que confirmó la muerte encefálica de mi mamá, entiendo que clínicamente se puede llegar al diagnóstico, pero yo seguía con la esperanza de que algún estudio diga lo contrario” (E-6)

Desconocimiento del protocolo de donación

“Lo que no sabía es que una vez que ocurre la muerte cerebral había un protocolo de desconexión para que se pueda donar” (E-5)

“Todo bien comprendido, pero me costó entender cuáles eran los órganos posibles que se podían donar” (E-9)

Desconocimiento de ME

“Al principio pensaba que podía despertarse, no entendía la diferencia entre coma y muerte encefálica, después con las explicaciones pude entender, pero muchos familiares no, incluso quisieron buscar otros hospitales porque pensaban que tal vez se estaban equivocando los médicos del hospital” (E-8)

2) Actitud en el momento de la donación:

La pérdida de un ser querido siempre duele, es una experiencia traumática por la que pasan los familiares. Algunas veces las familias se encuentran en un estado de shock y les cuesta comprender todo lo que está sucediendo, por más explicaciones que se den, el momento de dolor nubla todo tipo de pensamiento razonable que pueda haber, a pesar de eso, los familiares son quienes tienen la última palabra sobre la autorización o negación del consentimiento para la donación de órganos y tejidos, a no ser que la persona haya dejado en vida constancia de lo contrario.

Aceptación desde el momento de la solicitud

“Desde que me pidieron, sí, yo quise... porque es algo que le va a salvar la vida a otras personas que necesitan. La mayoría tiene la mentalidad de que se le juega o algo, pero no es así, si no donas estas quitando una vida que a alguien le falta, el día de mañana si a vos te falta vas a querer también y en ese lugar mucha gente no se pone. Pero yo desde el primer momento acepté, su mamá no... yo fui el que le hablé a ella. Si hay muchas personas que quieren vivir, que tienen esa posibilidad y que algo de tu hija esté vivo en ella es algo muy lindo” (E-5)

Momento difícil de recordar

“Me parece que estaba aérea porque hasta ahora no asimilo tan bien, quiero pensar en ese momento, pero algo me evita, se me nubla la mente, parece un sueño nomás. Hasta ahora no entiendo como pude dejarle morir a mi hijo” (E-4)

Solicitud de donación de familiares

“Aceptación desde el principio, ya que quería ayudar a otras personas... a mí nadie me solicitó donar, yo me acerque por mi propia cuenta a los doctores” (E-2)

“Cuando nos dijeron que solo faltaba confirmar la muerte encefálica de mi mamá hable con mi papá nosotros fuimos los que pensamos en donar, sabíamos que existía esa posibilidad. Cuando nos confirmaron le dijimos al médico de cabecera. No recuerdo bien ni qué fue lo que sentí, ni qué fue lo que me dio fuerzas para tomar esa decisión, sólo pensé en ayudar a otras personas y estaba segura de que mi mamá iba querer lo mismo” (E-6)

“Nadie nos solicitó, fue decisión nuestra” (E-7)

Esperanza de que vuelva a despertar

“No quería que le desconectarán, tenía la esperanza porque pensaba que estaba en un estado vegetativo, luego de las explicaciones entendí y si acepte con mi familia, menos mi hermana, ella sí se opuso al principio” (E-8)

Cumplimiento del deseo del donante

“Al principio me sentí muy mal, dudé porque era algo que no tenía pensado, hubo un debate familiar y ahí tomamos la decisión de donar. Si se podía donar, estábamos abiertos porque recordamos que mi mamá siempre estuvo a favor” (E-1)

“Cómo tocaba hacer algo que ella pidió en vida, aceptamos” (E-7)

“Como era el deseo de mi mamá, no dudamos mucho y a mí me puso muy feliz que ella pueda salvar otras vidas” (E-9)

3) Sentimientos posteriores a la donación:

La donación de órganos es un gesto que indiscutiblemente cambia la vida de los familiares que aceptaron donar, estas personas hoy en día se muestran más sensibles con la humanidad, el acto les transforma en personas sensibilizadoras de la donación en su entorno. Automáticamente el ser querido que fue donante pasa a ser seres especiales para su familia. También se describen consecuencias dentro de la familia que pueden ser positivas o negativas.

Una decisión acertada

“Fue una buena experiencia, para mí fue la decisión más acertada, una luz de conciencia en la peor situación. Para qué llevar bajo tierra lo que ya no sirve y puede servir a otros... Es algo que me motivaba bastante, he respetado la voluntad de mi madre y eso me deja muy tranquilo” (E-1)

Alegría por los receptores

“Pensar en eso me causa mucha tristeza por mi papá, pero alegría por las personas que se salvaron, creo que lo que hice estuvo bien” (E-2)

“Yo me siento muy feliz por esas personas que recibieron los órganos, para mí a pesar de la tristeza el haber donado me alivió. Fue la mejor decisión que pudimos haber tomado” (E-6)

“Hemos escuchado algunas versiones de que vendimos los órganos, incluso algunos familiares se alejaron, pero nos sentimos bien, felices por los que recibieron... lo que nos llevó a donar fue el sufrimiento y la necesidad de otras personas” (E-10)

Tranquilidad por cumplimiento del deseo del fallecido

“Yo me siento muy contenta, tranquila por la decisión que tomé, además era la voluntad de mi esposo” (E-3)

“Nos sentimos muy felices porque mi mamá pudo seguir ayudando, primeramente, porque fue su deseo y segundo porque sigue viendo en otras personas” (E-9)

Momentos de perturbación

“Al principio me sentía perturbada porque no sabía si estaba bien lo que hice, le pedí una señal a Dios, días después vino un receptor a agradecernos, ahí me di cuenta de la magnitud de este gesto. Desde ese momento nos sentimos aliviados, tranquilos y muy orgullosos de mi hijo que ha salvado otra vida, él ha trascendido” (E-4)

“Tuvimos problemas con los demás parientes que no aceptaron, recibimos muchas críticas, pero sabemos cómo fue y estamos tranquilos” (E-6)

Satisfacción

“Satisfecho, eso me gusto porque es salvar vidas, yo me siento feliz porque es como si fuera que ella está viviendo en otras personas” (E-5)

“A mí me reconforta que haya donado... lo negativo digamos fue que no queríamos que se hiciera público, recibimos alguno malos comentarios, pero no nos dejamos llevar” (E-8)

La donación no cubre el vacío

“A mí no me cubrió el espacio vacío que quedó, pero si le sirve a otra persona está bien... no da toda la tranquilidad porque duele mucho la ausencia, pero da un poco de paz” (E-7)

4) Papel de los coordinadores de trasplantes:

Los coordinadores de trasplantes cumplen una función esencial, son los principales encargados de coordinar todas las actividades derivadas de los diversos procesos del procuramiento de órganos. Es fundamental que el personal que interviene en este proceso tenga una serie de cualidades, de tal modo que establezca una buena relación con los familiares, sea sensible, empática y relajada en el momento de la conversación. Además, tiene que servir de apoyo emocional a los familiares que están pasando por esa situación.

Satisfacción con el trato

“A pesar de la situación difícil, el trato fue muy bueno” (E-1)

“Excelente...” (E-3)

“Para mí el trato fue excelente” (E-5)

“Excelente el trato, me sentí acompañada en todo momento, no me dejaron sola” (E-6)

“Muy buen trato, muy respetuoso y muy bien explicado” (E-7)

“La doctora fue muy buena conmigo” (E-8)

“Excelente trato y muy delicado” (E-9)

“Espectacular el trato, fue muy comprensible” (E-10)

Dudas

“Me llevé muy bien con la doctora, pero me quedé con más dudas, me gustaría que me llamen y me expliquen” (E-2)

Deseos de conversar

“El trato fue muy bueno, solo sentimos que tardaron demasiado para darle la noticia de la muerte encefálica. Me gustaría conversar con el médico del INAT, hay algo que quiero preguntarle sobre lo que me dijo de la ablación” (E-4)

5) Significado de la donación:

Según la información obtenida de las diferentes familias, la donación de órganos tuvo varios significados. Para algunos la donación de órganos permite que el ser querido viva a través de las personas beneficiadas por la donación, otros lo hicieron por solidaridad, pensando en los enfermos que necesitan y dándoles vida, sin embargo, unos cuantos se mostraron neutros, habiendo cumplido nada más con el deseo del donante referido en vida. De todas formas, el orgullo es el sentimiento más destacado, generando bienestar y satisfacción a los familiares.

Regalo de vida para otras personas

“Es un regalo de vida... Espero que la gente tenga más conciencia de lo que puede dar en el peor momento” (E-1)

Vivir en otras personas

“Mi papá está viviendo en otras personas, además salvó la vida de otras personas que necesitaban,

debería ser una obligación e insto a que piensen previamente como familia en esta posibilidad” (E-2)

“Nos sentimos muy felices al saber que una parte de nuestra señora sigue viva hasta ahora” (E-9)

Respeto de voluntad

“Yo más bien lo hice por respeto de voluntad, pero espero que otras personas hagan lo mismo” (E-3)

“Mi hijo siempre quiso donar y respetamos su decisión... nos sentimos muy orgullosos por eso” (E-4)

Gesto de solidaridad

“Es un gesto de solidaridad... mi hija está viviendo en otras personas” (E-5)

“Para mí fue un acto de solidaridad, sé que ella no iba a tener problema y ahora siento que vive en otras personas” (E-8)

Acto de amor hacia el prójimo

“La donación es un acto de amor hacia el prójimo, espero que todos piensen así porque de verdad reconforta” (E-6)

Donar por entendimiento razonable

“Yo recomiendo, por cuestión de entendimiento razonable y lo haría de nuevo” (E-7)

La donación es un tema del que se tiene que hablar

“La muerte a cualquiera le puede ocurrir, es importante hablar para saber el deseo de donar a otras personas. Me gustaría ir a las instituciones, municipalidad, centro de salud, dar charlas de testimonio” (E-10)

La donación, una obligación

“Debería ser una obligación para todos” (E-1)

“Es importante que todos sepan que están obligados, pero que también lo hagan por amor” (E-6)

Relacionamiento con receptores:

Actualmente por ética se mantiene el anonimato de los receptores. El agradecimiento de dichas personas es tan grande que buscan la forma de hacer llegar a los familiares su eterna gratitud, dicho acto fue causa de mucha satisfacción para las familias que lo recibieron. Otras refieren que desearían conocer a los beneficiarios

Solicitud de conocimiento

“Yo solicito conocer al que recibió! Para saber si está bien o no” (E-3)

“Me gustaría conocer a esas personas, o al menos saber si están bien, saber si sirvió para algo” (E-6)

“Me gustaría conocerlos a los otros receptores... quiero saber si los que recibieron son dignos de tener los órganos de mi mamá” (E-8)

El agradecimiento como señal de haber hecho algo bueno

“No estaba tranquila con lo que hice hasta que un día llegó un señor que recibió un riñón de mi hijo, estaba tan feliz y agradecido. Desde ese momento me llené de tranquilidad y entendí la señal de Dios, la decisión que tomé estaba bien” (E-4)

Contentos por el agradecimiento

“Siempre estamos en comunicación con uno, me acuerdo que nos invitaron y nos hicieron una recepción de las mil maravillas, con orquestas, bombos y platillos... el agradecimiento de esas personas es indescriptible e inolvidable” (E-9)

“Mi cuñado le conoció al que recibió el riñón, nos sentimos felices por él” (E-7)

6) Apoyo psicológico:

La muerte de un ser querido siempre es un proceso traumático para los familiares, muchas veces lleva a enfermedades psicológicas como la depresión.

Necesidad de consultar

“Llegué a tener depresión por la falta de mi marido, busqué ayuda en la iglesia y seguí tratamiento con un psiquiatra” (E-4)

“La madre necesitó apoyo psicológico, pero ahora está mejor” (E-5)

“Todos necesitamos apoyo psicológico, yo me fui a consultar... Mi papá se fue a la iglesia, y así... pero fue por la falta de mi mamá, no por la donación” (E-6)

“Mi papá se fue a consultar, tuvo depresión porque se quedó solo” (E-8)

7) Aspecto económico

La muerte de un familiar que en vida aportaba ingresos a la familia tiene una consecuencia negativa económicamente, la pareja hace un doble esfuerzo para solventar los gastos de la familia.

Sustento de la familia

“Él desde que empezó a trabajar y ganar dinero siempre nos ayudó económicamente” (E-4)

“Mi mamá aportaba la mitad de los ingresos, fue difícil estabilizarse después de su partida” (E-6)

“Mi mamá era la única que trabajaba en mi familia” (E-8)

DISCUSIÓN

Queda registrado en algunos estudios que gran parte de la población no entiende el concepto de muerte encefálica (necesario para iniciar el proceso), creando una falsa esperanza de recuperación e influyendo negativamente en la decisión, en nuestro estudio también se observó en un caso, sin embargo, en este estudio la mayoría refirió haber comprendido bien el concepto gracias a las explicaciones brindadas por los médicos de cabecera y coordinadores de trasplantes^(16-23,24).

De forma similar con nuestros hallazgos, los familiares que se acercaron para donar los órganos de su pariente fallecido tienen una mejor comprensión de lo que significan estos diagnósticos ya que han tenido en algún momento una conversación previa sobre el tema⁽²³⁾.

Respecto a las actitudes que nacen en el momento de la solicitud de la donación de órganos, la primera fase de duelo se caracteriza por un rechazo hacia la muerte, este dolor tan profundo es lo que generalmente lleva a

la total negación de la donación de órganos, al contrario, en este estudio no se observa la negación como obstáculo principal, es más, varias familias decidieron solicitar la donación de los órganos de sus familiares^(5,25,26).

Posterior a la donación, los sentimientos que se generaron en la familia fueron: satisfacción, gratitud, motivación, consuelo, alivio, orgullo y bienestar, muy similar a lo mencionado por los familiares paraguayos entrevistados, a pesar de que uno haya referido que el haber donado no llenó el vacío de la muerte y otra persona manifestó que le perturbó bastante su decisión hasta conocer a uno de los receptores⁽⁹⁾.

Las opiniones de los grupos familiares entrevistados fueron muy satisfactorias en relación al trato y la información recibida por los coordinadores de trasplantes, describiéndola como correctas, sinceras, delicadas, e inmejorables, al igual que en lo destacado en este estudio donde más de una familia lo describió como excelente^(10,27).

En relación con las razones que motivaron aceptar la donación y la percepción del proceso, tanto en estudios anteriores como en la presente investigación, se vio que fueron: el estar motivado por pensar que algo de él/ella sigue viviendo en otras personas, el gesto de solidaridad y por respeto a la voluntad del familiar que es uno de los factores más relevantes para la donación^(10,26).

Otro punto importante que mencionan los participantes es el bienestar que se siente con el agradecimiento de los receptores, y los deseos de saber cómo se encuentran actualmente.

Cabe resaltar que el tiempo entre la solicitud y la confirmación de la muerte encefálica no representó ningún problema ni hubo quejas por los familiares en comparación de lo que ocurrió en otros estudios^(9,10).

En cuanto al apoyo psicológico y económico, fueron necesarios en algunas familias, como se menciona en otros estudios, el psicológico por parte de los familiares más cercanos, quienes necesitaron acudir a un especialista o a iglesias en busca de ayuda, aunque la afección estuvo más relacionada con la muerte y la ausencia del familiar que con el hecho de donar, en cuanto al factor económico también hubo repercusión ya que algunos donantes eran el sustento de la familia⁽²⁸⁾.

Fue fácil percatarse que las familias que viven en zonas más alejadas de la capital han recibido comentarios hostiles por el hecho de donar, esto está muy relacionado con el nivel educacional y cultural, tal vez tenga que ver la llegada de menos información sobre la donación de órganos en zonas rurales.

Este estudio no permite la globalización de sus resultados a toda la población paraguaya, por lo que más investigaciones son necesarias en el país para abarcar a todas las familias, resultó difícil contacto con las familias. También será necesario conocer otros puntos de vista para comprender la totalidad del

puntos de vista para comprender la totalidad del fenómeno, desde los que rechazaron la donación y como es percibida la vivencia por parte de los coordinadores de trasplantes.

En general, se considera que la experiencia de la donación de órganos tuvo una repercusión positiva, algunos pocos requirieron atención psicológica, pero aluden a la muerte del pariente como la causa, no por haber donado; otros refirieron problemas económicos posterior a la pérdida de quienes en vida fueron el sustento de la familia; el principal inconveniente encontrado fue el conflicto generado con los familiares de segunda generación y la sociedad, quienes no apoyaron la decisión tomada por una familia, llama la atención que dicha familia es proveniente de una zona rural. Sin embargo, todas malas experiencias fueron superadas con total serenidad.

Luego de llevar a cabo la entrevista se presentaron significados claramente diferenciados; las que tienen que ver con la comprensión del diagnóstico de muerte encefálica, donde la mayoría tuvo una buena comprensión, en cuanto la actitud en el momento de la donación varió desde tener dudas hasta la aceptación, los sentimientos actuales posterior a la donación son de felicidad, satisfacción y tranquilidad. En consecuencia, se determina una transición positiva y que produce una confrontación entre los pensamientos negativos derivados de la muerte y el duelo, frente a los pensamientos positivos asociados a la donación de órganos.

En relación al papel de los coordinadores de trasplante, describieron que la comunicación fue adecuada, aprovechando la oportunidad para solicitar el relacionamiento con los receptores.

Los informantes fueron familiares de primer grado, de varios puntos del país, con un nivel educativo mayoritariamente alto. Señalaron como causa de ME el accidente cerebrovascular hemorrágico por rotura de aneurisma y el traumatismo craneoencefálico.

CONCLUSIÓN

En conclusión, la donación de órganos tiene diferentes significados para los familiares, se resume como un acto de altruismo y suceso que tendría que ser un tema de conversación común dentro de todas las familias, esto se refleja en que gran parte de los familiares que solicitaron la donación de órganos, tenían en cuenta los deseos de ser donante de su pariente y respetaron su voluntad.

Conflicto de interés: Los autores declaran la no existencia de conflicto de intereses.

Financiación: Fondos propios de los autores.

Contribuciones: SC, AR colaboraron en la concepción del estudio original recolección de los

datos y la redacción del manuscrito. CR y AR realizó el análisis de datos e interpretación de datos. CR participó en la concepción del estudio original y en la redacción del manuscrito. SC y CR colaboró en la concepción del estudio original, la interpretación de datos, la redacción del manuscrito. Todos los autores revisaron y aprobaron la versión

Declaración. Las opiniones expresadas en este manuscrito son responsabilidad del autor y no reflejan necesariamente los criterios ni la política de la RSPP y/o del INS.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Dueñas JM. Protocolos clínicos de actuación ante el proceso de donación y extracción de órganos y tejidos para trasplante en donación en muerte encefálica. Cuad Med Forense 2015;21(1-2):34-42 Disponible en : http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-76062015000100005
2. Escalate E, Melgarejo G. Proceso de donación y trasplantes en las unidades críticas periodo 2012-2016. [Tesis]. Asunción: Instituto Nacional de Ablación y Trasplante; 2016.
3. Escudero D. Diagnóstico de Muerte Encefálica. Med Intensiva. 2009;33(4):185-95
4. Rodríguez M, Muñoz R. Actitud hacia la donación de órganos en familiares de pacientes hospitalizados. Investigación y Cuidados [Internet] 2016;14(34):6-12. Disponible en : <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4755890.pdf>.
5. Gironés MP. Impacto de la donación de órganos en familiares que han vivido la experiencia: estudio fenomenológico. [Tesis]. España: Universidad de Alicante; 2017. Disponible en : https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/58967/1/tesis_girones_guillem.pdf
6. Mamani R, Gamarra F, Chacón M. Eficacia del Programa Educativo "Donante de vida" para mejorar conocimientos y actitudes hacia la donación de órganos en estudiantes de una universidad privada confesional. Rev AU [Internet] 2016;7(2):43-53. Disponible en : <http://www.redalyc.org/html/4676/467652767006/>.
7. Avilés L, Rivera S, Catoni M. Donar, un cambio de vida: comprender la experiencia de familiares que aceptaron la donación de órganos. Rev Med Chile [Internet] 2014; 142: 702-706. Disponible en : https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872014000600003.
8. Cardoso C, Casas M, García H. La donación cadavérica y su repercusión en las familias donantes mexicanas. Rev de Bioética y Derecho [Internet] 2010;(20): 11-17. Disponible en : <http://www.redalyc.org/html/783/78348447004/>.

9. Mediavilla R. El cuidado de la familia en el proceso de donación y trasplante de órganos. Revisión narrativa. [Tesis]. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid; 2018. Disponible en: https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/684902/lopez_mediavilla_rociotfg.pdf?sequence=1&isAllowed=y
10. Figueroa J, Robles M, Galván R, Sánchez L, Casado E. Encuesta de Calidad Asistencial a Familias de Donantes tras la Experiencia de Donación. Rev Medcrit [Internet] Oct 2006;3(5):108-114. Disponible en: <http://www.medicrit.com/Revista/v3n5.06/35108.pdf>
11. Nascimento M, Lourezo Z, Santana I. Experimentando la donación de órganos: sentimientos de pos consentimiento de su familia. Rev. Latino-Am. Enfermagem 2015;23(5):895-901. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n5/es_0104-1169-rlae-23-05-00895.pdf
12. Rithalia A, McDaid C, Suecarran S, Myers L, Sowden A. Impacto del presunto consentimiento para la donación de órganos en las tasas de donación: una revisión sistemática. BMJ. 2009;338:a3162.
13. Ríos A, López AI, Navalón JC, Martínez L, Ayala M, Sebastián M, et al. La población latinoamericana en España y la donación de órganos. Actitud hacia la donación de órganos fallecidos y tasas de donación de órganos. Transpl Int. [Internet] Abr 2015;28(4):437-47. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25557362>.
14. Conesa C, Ríos A, Ramírez P, Canteras M, Rodríguez M, Parrilla P. Estudio multivariante de los factores psicosociales que influyen en la actitud poblacional hacia la donación de órganos. Nefrología [Internet] 2005;25(5):684-697. Disponible en: <https://www.revistanefrologia.com/es-estudio-multivariante-de-los-factores-articulo-X0211699505019359>.
15. Zamora A, Díaz Y. Factores que inciden en la cultura de donación de órganos en Morelia. Rev Nueva Época [Internet] set 2018;12(44):98-119. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1870-69162018000100098&script=sci_abstract.
16. Ayala JN. Donacion de organos en paraguay. Un tabu en pleno siglo xxi. Ciencias del Sur. [Internet] 2017. Disponible en: <https://cienciadelsur.com/2017/12/28/donacion-de-organos-en-paraguay-un-tabu-en-pleno-siglo-xxi/>.
17. Bonetto G, Taffarel P, Gamerman M, Jorro F, Gaviña C, Flores L, et al. Muerte encefálica y donación de órganos en unidades de cuidados intensivos pediátricos de Argentina. Estudio multicéntrico. Arch Argent Pediatr. 2018;1(116):54-60. Disponible en: <https://www.sap.org.ar › docs › publicaciones › archivosarg>
18. Rodrigues C, Pereira L, Aguiar N. El papel de la enfermería y el paciente con muerte cerebral en la UTI. Rev. bioét [Internet] 2016; 24 (2):368-73. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/bioet/v24n2/es_1983-8034-bioet-24-2-0368.pdf.
19. Moreira B, Ferraz E. La receptividad de la noticia de muerte encefálica en los familiares de donantes de órganos y tejidos para trasplante. Rev. electrónica cuatrimestral de Enfermería. 2009;(16):1-8.
20. Ramis Gay JC. ¿Seguimos siendo autónomos después de morir en la donación de órganos? [Tesis]. España: Universitat De Les Illes Balears; 2018. Disponible en: http://dspace.uib.es/xmlui/bitstream/handle/11201/4112/Ramis_Gay_Juan_Carlos.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
21. Carral J, Perellada J. Aspectos Históricos y Bioéticos sobre Trasplante de Órganos. Rev Cub Med Int Emerg [Internet] 2003;2:80-83. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/mie/vol2_1_03/mie11103.pdf.
22. Ley 6170/18 " QUE MODIFICA VARIOS ARTÍCULOS DE LA LEY N° 1246/1998, “DE TRASPLANTES DE ÓRGANOS Y TEJIDOS ANATÓMICOS HUMANOS” 2019, Pub. Gaceta N° 147, Dec 2162. (24 de julio de 2019). Disponible en: http://www.gacetaoficial.gov.py/index/detalle_publicacion/60075
23. Long T, Sque M, Addington-Hall J. ¿Qué significa un diagnóstico de muerte cerebral para los miembros de la familia acerca de la donación de órganos? Una revisión de la literatura. Progress in Transplantation 2008; 18 (2): 118-125. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18615977>
24. Kowalski RM, Payne HS. La decisión de donar: un modelo de toma de decisiones entre individuos y familias. Transplante Prog 2006 03; 16 (1): 87-91. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16676680>
25. Moraes E, Masarrollo M. Negativa familiar a donar órganos y tejidos para trasplante. Rev Lat Enf 2008; 16 (3): 458 - 64. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18695822>
26. López M, Hernández G, Echerri D. Estudio de la experiencia emocional en la donación de órganos. 12° Congreso virtual de psiquiatría. Interpsq 2011; 1-22. <http://hdl.handle.net/10401/2065>.
27. Manzari Z, Mohammadi E, Heydari A, Sharbaf HR, Azizi MJ, Khaleghi E. Explorando las experiencias de las familias de una solicitud de donación de órganos después de la muerte cerebral. Enfermera Eth 2012; 19 (5): 654-65.
28. Manuel A, Solberg S, MacDonald S. Experiencias de donación de órganos de miembros de la familia. Nephro Nurs J 210; 37(3): 229-36.