

Negativa familiar en donación de órganos: una metasíntesis

*Rosa Alcayaga Droguett*¹

Facultad de Ciencias Médicas, Universidad de Santiago de Chile

*Olivia Sanhueza Alvarado*²

Facultad de Enfermería, Universidad de Concepción

Resumen

La solicitud de donación es vital para la obtención de órganos, ya que la aceptación a donar depende de la aceptación por parte de la familia. A través de esta Metasíntesis, se pretende conocer la percepción de los familiares acerca de la donación de órganos. Se seleccionaron estudios con metodología cualitativa de la vertiente fenomenológica, en las bases de datos: Pubmed, SciELO y BIREME, entre los años 2008 y 2013. El área temática indagada fue la *negativa familiar* en la donación de órganos. Los obstáculos identificados para la donación efectiva fueron, la necesidad de mantener la integridad del cuerpo para proteger la trascendencia a otra vida y la falta de ética en el procuramiento de órganos por parte de profesionales médicos. El tener conocimiento de este fenómeno puede ofrecer elementos que orienten la actuación de los profesionales sanitarios y disminuir los altos índices de rechazo familiar.

Palabras claves: donación de órganos, muerte encefálica, familia

Negative familiar na doação de órgãos: uma metasíntese

Resumo

O pedido de doação é vital para a obtenção de órgãos, uma vez que a aceitação de doar depende da aceitação pela família. Através de uma Metasíntese, pretende-se conhecer a percepção dos membros da família sobre a doação de órgãos. Selecionou-se estudos de metodologia qualitativa de enfoque fenomenológico, nas bases de dados: Pubmed, SciELO, BIREME, entre os anos de 2008 e 2013. A área temática investigada foi a recusa familiar na doação de órgãos. Os obstáculos identificados para uma doação efetiva foram: a necessidade de manter a integridade do corpo para proteger a transcendência

1 Doctora en Enfermería, Universidad de Concepción, Chile. rosa.alcayaga@usach.cl

2 Doctora en Enfermería, Universidad de Concepción, Chile. osanhue@udec.cl (Autor de Correspondencia)



para a outra vida e a falta de ética na obtenção de órgãos por profissionais médicos. Conhecer esse fenômeno pode oferecer elementos que orientam as ações dos profissionais de saúde e reduzir as altas taxas de rejeição familiar.

Palavras-chave: doação de órgãos, morte encefálica, familia
Family negative in organ donation: a metasynthesis

Abstract

The request for donation is vital for organ procurement, since the availability of organs for transplantation depends on the acceptance of donation from the family. Through a Metasynthesis, it is intended to know the perception of family members on organ donation. Studies featuring qualitative methodology of the phenomenological aspect were selected in the databases: Pubmed, SciELO and BIREME, published between 2008 and 2013. The thematic area investigated was family refusal in organ donation. The obstacles identified for effective donation were the need to maintain the integrity of the body to protect transcendence to another life and the lack of ethics in the procurement of organs by medical professionals. Having knowledge of this phenomenon can offer elements that guide the actions of health professionals and reduce the high rates of family rejection.

Key words: organ donation, brain death, family

Introducción

El trasplante de órganos es una terapia médica innovadora que comenzó en el siglo XX, modificando el paradigma médico que sostenía hasta mediados del siglo pasado, que la muerte se producía con el término de las funciones cardio-respiratorias, con ello el fin de la existencia era inevitable (Abboud Castillo, 1997)

En la actualidad en Chile el tema de la donación y el trasplante de órganos se hace cada vez más difícil, reconociéndosele una gran significación por la proyección que tiene en el futuro de la humanidad. Sin embargo, el principal impedimento para que un trasplante pueda concretarse, está dado por la falta de donantes, ya que, sin donantes no hay trasplantes. (Palacios Junemann, 2002)

A nivel mundial existe también una permanente escasez de órganos y tejidos para cubrir las necesidades de un gran número de personas que necesitan de un órgano para vivir (Solar S. O., 2008); si a eso se le suman las largas listas de espera para acceder a un órgano, la situación de quienes requieren urgentemente un trasplante se hace muy difícil (Dueñas, 2003)

El origen de la palabra donación, proviene del latín *doni datio*, cuya significación etimológica es dación gratuita. Es una institución que data del derecho romano, pero no ha estado definida con precisión, pues, aún en la actualidad, su naturaleza jurídica se torna difícil y compleja dadas sus disímiles formas de manifestación en el campo del derecho (Meléndez



Minobis, 2005). Por otra parte, el proceso de donación de órganos es el conjunto de acciones y procedimientos que permiten a una persona que ha sufrido un accidente traumático o alguna lesión irreversible, con diagnóstico de muerte encefálica, convertirse en un potencial donante. Esta situación clínica, puede durar horas o días, transformándose en causa de estrés para la familia, ello puede comprometer negativamente la donación (Elizalde, 2005). Muchos de estos potenciales donantes son jóvenes a quienes la muerte les llega inesperadamente, por lo que la familia en general se encuentra en una situación de inestabilidad emocional (Cinque, 2009). En estas circunstancias, se vuelve muy difícil comprender las explicaciones del médico acerca de la muerte encefálica, pensar con claridad y tomar la decisión de donar. Esto produce un escenario complejo, ya que la Muerte Encefálica y el Trasplante de Órganos están estrechamente relacionados con la bioética, por las situaciones complejas que se generan alrededor del donante, teniendo implicancias legales y éticas (Becerra, 2003)

En este contexto, la fenomenología, como método de investigación de las ciencias sociales y humanas, permite explorar el significado de una experiencia vivida, haciéndola reconocible, convirtiéndola en un fenómeno de indagación (Espitia, 2000) Su foco no está en las opiniones, percepciones o juicios acerca de las experiencias, sí en la descripción directa de la experiencia vivida. El proceso de transcribir textualmente el discurso de la persona es una parte clave de la investigación que involucra el lenguaje, hallazgos sensibles al fenómeno, para permitir que el fenómeno hable por sí mismo, para estructurar el significado que constituye el fenómeno a ser explorado (Oba, 2002).

En este caso, el fenómeno estudiado fue el de la *negativa familiar*, desde la perspectiva de los familiares como potenciales donantes de órganos. Es a través de la reflexión fenomenológica como se exploran los distintos significados de la decisión de no donar. La relevancia de este tema se refiere a que el conocimiento de este fenómeno ofrece información a los profesionales sanitarios que intervienen en el proceso de donación y trasplante, con el fin de disminuir los elevados índices de rechazo familiar.

Metodología

La metodología utilizada en este trabajo es la Metasíntesis, seleccionando estudios con metodología cualitativa, de la vertiente fenomenológica. Este tipo de investigación tiene como objetivo captar el fenómeno, para posibilitar su comprensión (Espitia, 2000) Para su elaboración se utilizó lo descrito por Sandelowski y Barroso en el año 2007 en la construcción y elaboración de fichas para recabar información, lo que permite la construcción de una ficha detallada de cada estudio, permitiendo la valoración de cada elemento por separado y no en conjunto.

El área temática indagada fue la *negativa familiar* en la donación de órganos; la búsqueda se realizó con las siguientes palabras claves: donación de órganos, muerte encefálica y familia, en las bases de datos: BIREME; SciELO y Pubmed. Con esta búsqueda se identificaron tres artículos que cumplieron con los criterios de inclusión, los cuales fueron considerados para el análisis.

Criterios de inclusión: todos los estudios con metodología cualitativa, con abordaje fenomenológico, de cinco años, desde el año 2008 hasta 2013; idiomas: inglés, español,



portugués. Criterios de exclusión: investigaciones a las que no se pueda acceder a full text, investigaciones que no coincidan con el tema de estudio o con el abordaje fenomenológico.

Resultados

Los estudios se incorporaron en base a los criterios de calidad y rigurosidad planteados por Guba y Lincoln (1981) tales como “credibilidad”, “auditabilidad” y la “transferibilidad” como aspectos claves para asegurar la calidad investigativa de un estudio cualitativo. Los artículos presentan credibilidad evidenciada por el reconocimiento de hallazgos similares en otros artículos. El segundo criterio, la “auditabilidad”, se refiere a posibilidad de seguir las estrategias y decisiones metodológicas tomadas a lo largo de la investigación, por lo que los artículos la presentan. Finalmente, el tercer criterio de “transferibilidad”, implica la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones, lo cual se cumplía en el caso de los artículos seleccionados. También se utilizaron los criterios de Calderón (2009) para la selección: “adecuación epistemológica y metodológica”, en el sentido si la perspectiva utilizada coincide con la pregunta y los objetivos de la investigación y si el diseño responde a esa metodología; “relevancia”, en el sentido de pertinencia y novedad de los aportes en la comprensión del fenómeno y sus implicancias más allá del proceso de investigación puntual; “validez”, entendida como cierta fidelidad con cómo se comporta el fenómeno en los estudios; y finalmente “reflexividad”, en tanto autoconciencia del investigador en cuanto a sus supuestos y perspectivas, todas las cuales cumplían los estudios seleccionados.

Reporte 1. Este estudio analiza cualitativamente el discurso de seis familias que concedieron la donación de órganos y de tres que la denegaron es una investigación cualitativa con enfoque en la Teoría fundamentada, basada en “Pérdida disonante”, se llevaron a cabo entrevistas semi estructuradas; las preguntas que se realizaron a los participantes fueron: ¿Cómo fue la toma de decisión de rechazar la donación de los órganos y tejidos para trasplante del familiar fallecido? ¿Cuáles fueron los motivos considerados para rechazar la donación? Según los criterios de Guba y Lincoln (1981), existe credibilidad ya que los temas encontrados son admisibles y coinciden con otros artículos relacionados; auditabilidad que es evidenciada en sus referencias a las entrevistas, apreciándose que hay ausencia de sesgos ya que se describe la forma de entrevista y la transcripción para luego categorizar, además de la descripción de los participantes. Según los criterios de Calderón, posee adecuación epistemológica, al basarse en la filosofía de Heidegger, posee relación entre el título y los objetivos, además presenta coherencia en el desarrollo general de la investigación.

Reporte 2. Estudio de investigación tuvo como objetivo explorar las experiencias de familias ante la solicitud de donación de órganos, después de la muerte cerebral de un familiar, tanto las que donaron como las que negaron la donación, fueron 14 familias que consintieron a la donación y 12 que se negaron. Una investigación cualitativa con enfoque en Teoría fundamentada, basada en “Pérdida disonante”, se realizaron entrevistas semiestructuradas; las preguntas utilizadas para obtener el testimonio de los participantes en el estudio fueron: “¿Cómo fue la toma de decisión para rechazar la donación de órganos y tejidos para trasplantes de su familiar fallecido” y “¿Cuáles son las razones consideradas para rechazar la donación” que hizo posible revelar las razones de la negativa a donar órganos y tejidos para trasplante. Según los criterios de Guba y Lincoln (1981) este artículo presenta auditabilidad, ya que existe la



posibilidad de seguir las estrategias y decisiones metodológicas tomadas, rescatando la ausencia de sesgos ya que se describe la forma de entrevista y la transcripción para luego categorizar, además de la descripción de los participantes; credibilidad evidenciada por el reconocimiento de relacionarse con otros artículos. Según los criterios de Calderón, posee adecuación epistemológica, ya que la perspectiva utilizada coincide con la pregunta y los objetivos de la investigación y el diseño responde a esa metodología; al basarse en la teoría de Heidegger, posee relación entre el título y los objetivos, al igual que el estudio anterior, lo cual es relevante, en el contexto de la relación familia-paciente-personal sanitario, es válido ya que se adjuntan algunas notas de los participantes como ejemplo, y posee reflexibilidad al poder relacionar los resultados con la realidad.

Reporte 3. Este estudio a diferencia de los anteriores, utilizó la teoría de las representaciones sociales, que permite la comprensión de cómo se produce la construcción social de la realidad. Esta teoría asume que los individuos y los grupos construyen activamente representaciones de objetos sociales relevantes, sobre la base de varias creencias que están constantemente circulando en nuestra sociedad. La técnica utilizada para obtener los datos fue la entrevista semiestructurada, realizada sobre la base de dos preguntas: ¿Cómo fue el momento de la decisión con respecto a la donación de órganos de su familiar fallecido? ¿Qué motivó su **decisión?** según los criterios de variabilidad de Guba y Lincoln se puede analizar que este artículo presenta audibilidad, posee una clara trayectoria metodológica, lo que permite su seguimiento, en cuanto a confirmabilidad, declara las características de los informantes, se transcriben trozos de los discursos, se menciona el análisis de estos, y los categorizan. Según los criterios de Calderón, posee adecuación epistemológica, hay relación entre el título y los objetivos, además presenta coherencia en el desarrollo general de la investigación.

Resultados derivados de los objetivos de los estudios

Reporte 1. Esta investigación analiza la percepción que tienen los familiares de potenciales donantes sobre el proceso de toma de decisión para rechazar la donación de los órganos y tejidos para trasplantes. Para comprender la percepción de los familiares se utilizó la investigación cualitativa, según la modalidad del fenómeno situado. Fueron entrevistados ocho familiares, de los que después de analizar los discursos, se obtuvieron cuatro temas y catorce sub temas. Las proposiciones que emergieron mostraron que la esencia del fenómeno fue revelada como vivenciar una situación de urgencia; lo que produce angustia y desesperación con la hospitalización repentina de un familiar, además de la desconfianza ante la solicitud de los profesionales de salud de donar los órganos, de negación a la muerte encefálica, de sufrimiento y desgaste por la pérdida del ser querido, de conflictos familiares para la toma de esta decisión y de múltiples causas para rechazar el pedido de donación.

Reporte 2. En este estudio, se analiza cualitativamente, mediante la modalidad fenomenológica, "estructura del fenómeno situado", el discurso de 8 miembros de familias que se negaron a donar los órganos y tejidos en una Organización de Obtención de Órganos del Municipio de São Paulo. El rechazo familiar en la donación de órganos y tejidos para trasplante, reveló que los motivos de la negación están relacionados con las creencias religiosas, la espera de un milagro, la falta de comprensión del diagnóstico de muerte cerebral y la creencia en la reversión de la situación, la no aceptación de la manipulación del cuerpo, el miedo de la reacción del resto de la familia, la información inadecuada y la falta de confirmación de la muerte



encefálica; desconfianza y temor en el cuidado de los órganos; deficiencias en el proceso de donación y trasplante, el deseo del paciente fallecido, manifestado en vida, de no ser un donante de órganos y el temor ante la pérdida de su ser querido.

Reporte 3. Este estudio tuvo como objetivo comprender las representaciones sociales que guían la decisión de la familia para rechazar la donación de órganos para trasplante, así como identificar las acciones del entorno social que influyeron en esta negativa. Estudio cualitativo mediante un diseño exploratorio descriptivo. Tres categorías semánticas emergieron en este estudio: el modelo de atención y gestión de los servicios de salud es fundamental para rechazar la donación, se considera burocrático, lento, desgastante y agotado; situación que se traduce en sufrimiento y estrés; otra categoría es que el cuerpo es inviolable, y como tercera categoría; la creencia en la posibilidad de volver a la vida, el corazón como la fuente de la vida y la fe como fortalecimiento de esperanza.

Análisis de los resultados

Es la expresión de la síntesis a partir de los tres estudios, destacándose los conceptos reconstruidos con los temas anteriormente encontrados.

Patrón de totalidad identificado: Fenómeno de la negativa a donar

Este mega tema conlleva a varias categorías que están presentes en los tres artículos, y que es acorde a la realidad actual. Entre los principales temas identificados, relacionados a la negativa a donar, comunes a los tres estudios están:

La atención hospitalaria recibida, el temor ante la pérdida del ser querido, las creencias religiosas, la muerte encefálica, la cultura de integridad corporal, el respeto de la voluntad de la persona fallecida y el miedo de la reacción del resto de la familia,

Los dos obstáculos más comúnmente identificados para la donación efectiva fueron: la necesidad de mantener la integridad del cuerpo para proteger la trascendencia a la otra vida y la falta de ética en el procuramiento de órganos por parte de profesionales médicos.

Atención hospitalaria recibida

La hospitalización del potencial donante, sucede por causas naturales y/o traumáticas, de esa forma, las personas que se encontraban saludables y que, inesperadamente, presentaron una dolencia, o fueron víctimas de un trauma, son llevadas e internadas en estado grave. La persona se encontraba bien, saludable, antes del inicio del accidente o del malestar inesperado, cuando ocurre el evento, de forma tan repentina, es motivo de inquietud y angustia para la familia. (Rojas, 2007)

Existe una relación entre la atención recibida por el familiar y la negativa a donar, donde influye la falta de infraestructura hospitalaria adecuada y la prioridad en la asistencia (Palacios, 2003) El hecho de no haber recibido la información necesaria y el alejamiento en la relación entre los profesionales sanitarios – pacientes – familia, gracias a la escasa información sobre el



pronóstico del paciente, se hizo innegable para la familia que las atenciones brindadas por parte de los profesionales sanitarios eran automáticas, por lo que parecían estar interesados sólo en la donación de órganos.

Temor ante la pérdida del ser querido

La muerte de un potencial donante es percibida, como un evento repentino, inesperado y que desencadena sentimientos de angustia, sufrimiento, tristeza y dolor. La persona que evoluciona a muerte encefálica, ocurre de forma muy rápida, no da tiempo para que los parientes asimilen la situación, en ese sentido, vivenciar la pérdida del ser querido es motivo de pesar y genera un desgaste muy grande en la familia. En muchos casos, la familia prefiere mantener la esperanza de que la situación puede cambiar, a aceptar la muerte del ser querido, ya que el dolor de la pérdida solo lo conoce quien lo vivencia, siendo que la esperanza y la muerte no caminan juntas, debiendo prevalecer, en esa situación, la esperanza (Reyes-Acevedo, 2005).

Para esclarecer la esperanza, Gabriel Marcel (1987) la relaciona con la intervención de la desesperación, diciendo que la esperanza vendría siendo el acto por el cual la desesperación es activa o triunfalmente superada, también agrega otro elemento como lo es la paciencia, ya que a través de ella se llega a la esperanza, por lo que Marcel pretende demostrar que la naturaleza de la esperanza pone de manifiesto el carácter de suma comunión entre la esperanza y la esencia de disponibilidad de un alma que, en profundidad se encuentra en la fase de adquisición de una experiencia colectiva queriendo llevar consigo una tesis opuesta del querer y por esto, conocer trascendiendo rescata el sentido último de la esperanza. (Kaufmann Salinas, 2013)

Las creencias religiosas

Las creencias religiosas pueden jugar un papel importante para la sociedad en su decisión sobre la donación de órganos. Históricamente, muchas religiones eran resistentes a la idea de la donación de órganos. Los judíos, por ejemplo, creían que el uso del cuerpo de la persona muerta era similar a adular la imagen de Dios. Los católicos tenían la visión de la mutilación del cuerpo y los protestantes creían en la necesidad del cuerpo intacto para el éxito en la resurrección (Abboud NL, 1997).

La religiosidad se asocia con la toma de decisiones de la familia, específica, en este caso, la creencia de la reversibilidad de la situación de la muerte, con el apoyo de la fe. La creencia de que Dios puede resucitar o bendecir al paciente con un milagro es tan grande que la familia, incluso cuando la ciencia determina la muerte encefálica, la familia se niega a este resultado y opta por creer que el paciente va a mejorar, expresando su fe, creen que Dios traerá vida a su ser querido (Rumsey, 2003).

La muerte encefálica

La definición del concepto de muerte es un tema básicamente filosófico, la designación del criterio de muerte, es esencialmente médico (Haddow, 2005).



Al hablar de muerte, uno se pregunta por el «qué», a un nivel conceptual, abstracto y filosófico, que en la práctica no determina si una persona ha muerto. Otra de tantas de las definiciones: es «cese de la función del organismo como un todo» (muerte clínica), o «muerte de todas las células del organismo» (muerte biológica), o «abandono del alma el cuerpo» (muerte ontológica). Este concepto de muerte, debe concretarse en una definición operativa que interpreta cuándo y cómo la idea se hace realidad en un caso concreto; por ejemplo: «el cese irreversible del flujo de los fluidos corporales vitales», o «el cese irreversible de las funciones encefálicas» (Flores, 2004) Con la muerte encefálica, se produce la destrucción que determina la pérdida permanente de la capacidad para realizar integradamente las funciones esenciales del encéfalo y del organismo, que incluyen la capacidad para:

1. Generar la conciencia.
2. Integrar y regular los sistemas de comunicación del organismo (nervioso, hormonal inmunológico).
3. Regular, procesar e integrar respectivamente el flujo aferente y las respuestas eferentes desde y hacia todo el organismo.
4. Interactuar de forma adaptativa y conductualmente con el medio externo.
5. Integrar y regular los mecanismos que controlan la homeostasis del medio interno.
6. Proporcionar la más íntima interrelación en los procesos fisiológicos y mentales.
7. La integración “como un todo” de cada una de las funciones precedentes

Por otra parte, la muerte es un hecho inminente que afecta al ser humano y ha sido analizada de forma muy diversa, según la concepción teológica, filosófica o científica que se tenga del mundo. Esta heterogeneidad se debe a que las diferentes maneras de considerarla no siempre coinciden y mucho menos se complementan a plenitud, pues cada una aspira a precisar y conocer el fenómeno muerte. Definir a una persona como muerta significa que ningún tratamiento médico es posible para revertir la cesación de la vida, de aquí la importancia de un diagnóstico correcto (Serani Merlo, 1999).

Desde el punto de vista de la bioética ha surgido lo que se conoce como intercorporeidad, que es la dimensión fenomenológica del cuerpo, es decir, la relación de intercambio de órganos, tejidos, partes o productos del cuerpo entre diferentes seres humanos, actualmente a nivel mundial se realizan múltiples trasplantes de órganos y tejidos, cada vez con mejores resultados. Pero para poder mantener este desarrollo en cuanto a los trasplantes, depende en gran medida de que se esté convencido científicamente, y se acepte desde un punto de vista ético, que con la muerte cerebral ha llegado la muerte (Steiner, 2004)

La cultura de integridad corporal

La negativa a la donación se relaciona con la importancia de mantener la integridad del cuerpo, lo que refuerza el culto al cuerpo presente en la sociedad. Desde siglos, los filósofos han reflexionado acerca de la relación entre el cuerpo físico y el “yo” con una mirada metodológica de si 'Descartes *era* “o “tenido un cuerpo; hoy en día es un legado que apoya la separación de los aspectos no tangibles del yo del cuerpo. Esta manera "dualista" de ver el auto/cuerpo se convirtió en histórica y está culturalmente asociada con la profesión médica; fue fundamental para el



desarrollo de la Anatomía como ciencia, en “la disección anatómica “como en el “desapego clínico” (Cecchetto, 2002), que es totalmente atinente al tema de la donación de órganos

Respetar la voluntad de la persona fallecida

El deseo de la persona fallecida se respeta, lo que manifestó en vida, su deseo de no donar sus órganos es considerado por la familia como importante de cumplir. El no realizar la voluntad del ser querido es motivo de sufrimiento, lamentación, arrepentimiento y tristeza, debido a que se pierde la oportunidad de ayudar a otras personas. 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. Los familiares refieren que rechazar la donación significa respetar el deseo de su ser querido.

Miedo de la reacción del resto de la familia

La disposición de la familia de donar los órganos debido a la muerte cerebral de un familiar es compleja, ya que se debe resolver sobre una decisión que el familiar fallecido quizá nunca mencionó, o tal vez, nunca se ha abordado el tema en el círculo de las relaciones familiares, en donde cada uno de sus integrantes pueden tener diferentes opiniones; finalmente son ellos quienes deben decidir la donación. (Solar, Ovalle, & Escobar, 2008)

El familiar que está a favor cree que al donar es posible salvar vidas o es la manera encontrada para que el ser querido continúe viviendo. Sin embargo, cuando el tema es discutido con otro miembro de la familia, el deseo de donar no siempre es la voluntad de todos, ocurriendo divergencias de opinión o estableciéndose un conflicto delante de la situación. Con esto la donación familiar favorable desatiende su intención de donar por miedo a la represión por otro miembro de la familia.

Discusión

Es un hecho, que independientemente si el potencial donante, en vida, notificó su deseo acerca de la donación, los profesionales sanitarios se deben acercar a los familiares, para solicitar los órganos.

El desarrollo de la presente Metasíntesis demuestra que los familiares que se negaron a donar los órganos de sus seres queridos comparten siete conceptos principales, estos son comunes a los tres artículos analizados.

El primer concepto es la atención hospitalaria recibida. En el momento de la hospitalización, la familia debe ser informada sobre el estado del paciente, lo que no siempre sucede, haciendo que la falta de esclarecimiento sobre la gravedad del cuadro sea motivo para pensar en su recuperación. No siempre se percibe la condición real de salud, la falta de esclarecimiento genera la duda en las familias.

El segundo concepto es el temor ante la pérdida del ser querido, por lo que antes de iniciar el protocolo de confirmación de la muerte encefálica, la familia debería ser informada de la sospecha de muerte y del inicio de los procedimientos comprobatorios.



El tercer concepto, las creencias religiosas están relacionada con la decisión de donar. El dañar un cuerpo sin vida, como en la donación de órganos, tiene implicaciones profundamente relacionadas con la separación entre el alma y el cuerpo (Rumsey, 2003).

El cuarto concepto es el significado que se le otorga a la muerte. Las diversas sociedades, legislaciones, culturas y religiones han ido aceptando gradualmente la evolución del concepto de muerte (Haddow, 2005). Aún así, algunas culturas y grupos religiosos no aceptan la muerte hasta que las funciones vitales no cesen, ya que el individuo aparenta estar vivo, pues el cuerpo está siendo mantenido a través de soporte artificial (Moraes, 2009) Esa situación pone en evidencia la necesidad de esclarecer a la población el concepto de muerte encefálica.

En el quinto concepto, observamos que en la sociedad actual el cuerpo se ha convertido en objeto y sujeto de culto, un culto que trasciende más allá de la vida y que tiene especial arraigo en sociedades con modelos de comportamiento social individualistas (Flores, 2004).

El sexto concepto, el respeto a la voluntad de la persona fallecida, aquí es donde cobra importancia el conocer la opinión de la persona en vida, en relación a la donación de órganos, ya que es fundamental en el momento de tomar una decisión. Los familiares refieren que rechazar la donación significa respetar el deseo de la persona, al desconocer su voluntad de ser donante.

Muy relacionado con el concepto anterior, el séptimo y último concepto, tiene relación con el miedo a la reacción del resto de la familia. En algunos casos en que un familiar, es favorable a la donación, delante de la manifestación contraria de otro miembro de la familia, se termina acatando la decisión de éste para evitar conflictos familiares. La opinión del familiar contrario a la donación es la que prevalece.

Conclusiones

Es posible concluir que, socialmente se ha legitimado e instituido la donación de órganos como un mecanismo necesario para la efectividad del trasplante, como terapia óptima y única de algunas enfermedades crónicas, por lo que se articula toda una serie de estructuras sociales que tienen como finalidad garantizar la justicia e igualdad en el acceso a los órganos donados. (Dalbem, 2010). Para mantener la donación solidaria sobre el fundamento de la reciprocidad, es necesario contar no solamente con la parte técnica y legal, también hay que considerar a las familias, en todo su contexto, ya que sus integrantes se enfrentan violentamente a una situación traumática e inesperada, debiendo ser valorados y respetados los sentimientos más profundos que la familia experimentan en esa situación (Solar, 2008).

Desde el punto de vista de la fenomenología, se puede analizar la muerte, y a la vez relacionarla con el trasplante de órganos, puesto que este conocimiento ofrece nuevas respuestas a la pregunta de ¿Quién soy yo? Es decir, con el fin de entender lo que es la identidad, se podría buscar qué es lo que se pierde con la muerte, el cuerpo, el yo, y las relaciones con los demás; teniendo claro este significado, dar respuestas a muchas interrogantes que surgen en la familia al momento de solicitar la donación.



Cabe resaltar que el obtener más información acerca de este fenómeno (negativa familiar ante la donación de órganos), puede dotar a los profesionales sanitarios de herramientas que los lleven a cuidar mejor a los potenciales donantes y a sus familias, y cómo enfrentar la entrevista y la solicitud de donación al conocer los sentimientos involucrados. Así como proveerse de un conocimiento filosófico del significado de morir, para aumentar la donación y revertir la negativa familiar.

Referencias

- Abboud Castillo, N. L. (1997). Las donaciones de órganos y tejidos. Status legal. Bioética desde una perspectiva cubana. *Centro «Félix Varela*, (págs. Abboud Castillo, N. L., & Pérez Gallardo, L. B. (1997). Las donaciones de órganos y tejidos. Status legal. Bioéti254-62.). La Habana.
- Becerra, J. D. (2003). Muerte encefálica: una reflexión bioética. *Revista Cubana de Psicología*, 20(1), 77-80.
- Calderón, C. (2009). Assessing the Quality of qualitative health research: Criteria, process and writing. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 10(2), Art. 17, <http://nbnresolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0902178>.
- Cecchetto, S. (2002). Identidad personal y trasplante de órganos. *Persona y Bioética*, 6(17), 12-23.
- Cinque, V. M. (2009). La receptividad de la noticia de muerte encefálica en los familiares de donantes de órganos y tejidos para trasplante. *Enfermería Global*, 8(2).
- Dalbem, G. G. (2010). Doação de órgãos e tecidos para transplante: recusa das famílias. *Texto & Contexto Enfermagem*, 19(4).
- Dueñas, J. (2003). Muerte encefálica: Una reflexión bioética. *Revista Cubana de Psicología*, 20(1), 77-79.
- Elizalde, J. &. (2005). Coordinación y donación. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, Vol. 29, pp. 35-43.
- Espitia, E. C. (2000). La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. *Investigación y educación en enfermería*, 18(1), 27-35.
- Flores, J. C. (2004). Muerte encefálica bioética y trasplante de órganos. *Revista médica de Chile*, 132(1), 109-118.
- Guba, E.G. y Lincoln, Y.S. (1981). Epistemological and methodological bases of naturalistic inquiry. *Educational Communication and Technology Journal*, 30(4), 233-252.
- Haddow, G. (2005). La fenomenología de la muerte, encarnación y trasplante de órganos. *Sociología de la salud y la enfermedad*, 27 (1), 92-113.
- Kaufmann Salinas, S. (2013). La metafísica de la existencia humana de Gabriel Marcel. *Veritas*, (28), 65-84.
- Meléndez Minobis, M. D. (2005). Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas. *Implicaciones éticas de la muerte cerebral y los trasplantes de órganos*, 24(1), 60-68.
- Moraes, E. L. (2009). Recusa de doação de órgãos e tecidos para transplante relatados por familiares de potenciais doadores. *Acta paul enferm*, 22(2), 131-5.



- Oba, M. d. (2002). A morte mediante as representações sociais dos profissionais de saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 55, 26-30.
- Palacios Junemann, J. M. (2002). Procuramiento de órganos: El modelo chileno. *Revista Chilena de Cirugía*, 54 (6), 573-588.
- Palacios, J. J. (2003). . Conocimientos sobre donación y trasplante de órganos en un hospital con programa de trasplante. *Revista Chilena de Cirugía*, 55(3), 244-248.
- Reyes-Acevedo, R. (2005). Ética y trasplantes de órganos: búsqueda continua de lo que es aceptable. *Revista de investigación clínica*, 57(2), 177-186.
- Rojas, J. &. (2007). Selección y manejo del potencial donante de órganos. *Revista Hospital Clínico Universidad de Chile*, 18(4), 281-294.
- Rumsey, S. H. (2003). Influence of knowledge and religiousness on attitudes toward organ donation. *In Transplantation proceedings . Elsevier*, Vol. 35, No. 8, pp. 2845-2850.
- Serani Merlo, A. (1999). La "muerte encefálica" y la dereminación práctica de la muerte: otra opinión disidente. *Cuadernos de Bioética*, 10(37), 149-159.
- Solar, S. O. (2008). Tres factores que influyen en la actitud de las personas ante la donación de órganos. . *Revista chilena de cirugía*,, 60 (3), 262-267..
- Steiner, P. (2004). A doação de órgãos: a lei, o mercado e as famílias. *Tempo social*,, 16(2), 101-128.