

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

CARRERA DE MEDICINA



**REPERCUSIÓN DE LA DONACIÓN DE ORGANOS EN LAS
FAMILIAS DONANTES PARAGUAYAS, 2019**

TRABAJO DE FIN DE GRADO

SOL ROCÍO CÁCERES GONZÁLEZ

Coronel Oviedo - Paraguay

2019

C118 Cáceres González, Sol Rocío. Repercusión de la donación de órganos en familias donantes paraguayas, 2019. [Trabajo final de Grado]. Coronel Oviedo: Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Caaguazú; 2019

86 pg.: 0 figuras, 0 gráficos, 3 tablas; 28 ref.

Trabajo Final de Grado para Optar por el título de Médico Cirujano.

Tutor: MD Aldo Ismael Rodríguez Castro

Código de biblioteca: _____



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

**REPERCUSIÓN DE LA DONACIÓN DE ORGANOS EN LAS
FAMILIAS DONANTES PARAGUAYAS, 2019**

SOL ROCÍO CÁCERES GONZÁLEZ

TUTOR/A: MD ALDO ISMAEL RODRIGUEZ CASTRO

**Trabajo de Fin de Grado presentado a la Facultad de Ciencias
Médicas de la Universidad Nacional de Caaguazú para la
obtención del título de grado de Médico-Cirujano**



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

**REPERCUSIÓN DE LA DONACIÓN DE ORGANOS EN LAS
FAMILIAS DONANTES PARAGUAYAS, 2019**

SOL ROCÍO CÁCERES GONZÁLEZ

Trabajo de fin de grado presentado para obtener el título de grado
de Médico Cirujano

Coronel Oviedo - Paraguay

Miembros del Tribunal Examinador

.....

Examinador

.....

Examinador

.....

Examinador

.....

Examinador

.....

Examinador

CALIFICACIÓN FINAL.....



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

Dedicatoria

Dedicado a la memoria de mi madre y mis abuelos, fuente de los milagros de mi vida, quienes desde el cielo estarán felices y orgullosas, a mi padre quien es mi héroe y mi pilar, a mi hermana mi mayor tesoro, ellos han sido un apoyo incondicional durante toda mi vida, por ellos soy lo que soy, son quienes me motivan a seguir y los principales protagonistas de este logro alcanzado. Y a todas las personas que me acompañaron en este largo camino y confiaron en mí, en especial a la Prof. Lucía Flecha por ser mi ángel en la tierra.



Agradecimientos

A Dios en primer lugar por darme la bendición de poder estudiar y realizar este trabajo. A mis ángeles y mi familia quienes son los promotores de mis sueños y me apoyaron en todo momento, no me va a alcanzar la vida para agradecerles por todo.

A las familias de los donantes de órganos, maravillosas personas quienes me abrieron su corazón y me ayudaron con su participación en este estudio.

A la Dra. Elsa Escalante por brindarme sus conocimientos y datos fundamentales para la realización de mi investigación.

A mi tutor, Dr. Aldo Rodríguez por tanta paciencia y aporte.

A mi compañera y amiga Vanessa Fillipini por el acompañamiento de siempre.

¡Infinitas gracias!



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

Biografía

Sol Rocío Cáceres González, de 24 años de edad, nacida el 28 de julio de 1995 en Coronel Oviedo, Paraguay. Creció en la ciudad de Yrybucúá, departamento de San Pedro.

Hija de Carlos Darío Cáceres Avalos y Aurora González de Cáceres. Es la primera hija de dos hermanos

Inició sus estudios primarios en el Colegio Nacional San Nicolás de Yrybucúá en el año 2001 y terminó la secundaria con el título de Bachiller Técnico en Contabilidad en el Centro Privado de Estudio Integral Adamantino (Cepeia) de San Estanislao en el año 2012, donde se destacó como mejor egresada de su promoción. Al mismo tiempo terminó el curso de Auxiliar en Informática. Cursó dos años de enfermería en la Facultad de Ciencias de la Salud Interregional que abandonó para seguir con otros estudios. En el año 2014 ingresó a la carrera de Medicina en la Universidad Nacional de Caaguazú de Coronel Oviedo, durante su vida universitaria obtuvo algunos méritos como ser ganadora del primer puesto de Neurón 2014 y ser participante de la XVII Pasantía de Actualización en Neurología y Neurocirugía en Lima, Perú año 2019.

En toda su vida estudiantil se dedique a estudiar y ser el orgullo de sus padres.



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

Índice

| | |
|--|------|
| Dedicatoria..... | v |
| Agradecimientos | vi |
| Biografía | vii |
| Índice | viii |
| Lista de Tablas..... | x |
| Resumen | xi |
| Ñemombyky | xiii |
| Resumo | xv |
| Abstract..... | xvii |
| 1- Introducción..... | 1 |
| 2- Antecedentes de la Investigación..... | 3 |
| 3- Planteamiento del Problema | 6 |
| 4- Justificación..... | 9 |
| 5- Objetivos de la investigación | 11 |
| 5.1- General:..... | 11 |
| 5.2- Específicos: | 11 |
| 6- Fundamento Teórico..... | 12 |



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

| | |
|-------------------------------------|----|
| 7- Marco Metodológico | 19 |
| 8- Resultados | 28 |
| 9- Discusión..... | 46 |
| 10- Conclusión | 49 |
| 11- Recomendaciones | 51 |
| 12- Referencias Bibliográficas..... | 52 |
| 13- Anexo | 59 |



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

Lista de Tablas

| | |
|--|----|
| Tabla 1 Descripción de los informantes sobre la repercusión de la donación de órganos en familias donantes paraguayas, 2019..... | 29 |
| Tabla 2 Datos Generales de los donantes..... | 30 |
| Tabla 3 Categorías y Subcategorías..... | 32 |



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.

Material y métodos: 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 profundas 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 diferenciables: 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



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

Muerte Encefálica y la conversación previa sobre el tema se consideran puntos claves.

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



Ñemombyky

Ñepyrumby: Sapy´ante oikorõ, ndaikatúi nañamomba´eguasúivo umi hogayguáva ome´êreíva hapicha ohayhuetéva retepy. Uperire hekovekuéra ndaha´evéima upemboyveguaréicha.

Jehupytyrã: Ojeikuaase mba´éichapa pe ñeme´êrei retepypegua oguereko umi hogayguakuérape ñane retãmegua irundy ary ryepýpe, 2016 rire 2019 peve.

Mba'e aporã ha mba'apokatuhaicha: Oñembohysýi tembiapo hérava “estudio cualitativo fenomenológico” ojehechahaĝua mba´éichapa oñandu pe ohasava´ekue pe ogapy omoañeteva´ekue ñeme´êrei retepypegua. Upeva´erã ojeho hendapekuéra hógape térã mbyrýñe´ê rupive oñeporandu pypuku ichupekuéra mba´éichapa oikumby hikuái pe ohasavaekue. Pe omombe´uva hikuái ojehesaýijo ha oñembyaty ojuehe oikumby pererî ha pypukuveháicha.

Tembiapogui oséva: Ojejuhu oíha poapy aty iñambuéva ojuehegui: oikumbýva apytu´ũ ñemano, jehechakuaa ñeikotevera ñeme´êrei retepypegua, upe rire oñandukatúva, tembiapo omboguatáva umi ryepypegua omohendajeýva ambue tapicháre, mba´épa he´ise ñeme´êrei retepypegua, viru rehegua ha jeiko agui umi tapicha moneíva´ekue ñeme´êrei retepypegua.

Tembiapo paha: Ko tembiapo rupive, ojehecha ha oñeñandu porãiterei ñeme´êrei retepypegua. Umi hogayguakuéra oñandu añetehápe ojapo



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

porãhague, oguerekohague rupive hendápe porã ñemongueta añetéva apytu'ũ ñemano rehegua ha ñeme'êrei retepypegua.

Ñe'ëndytee: Pehênguekuéra ome'éva; retepy ñeme'ê; apytu'ũ ñemano; tekovekue mba'e.



Resumo

Introdução: O papel desempenhado pela família do doador é muito importante no momento da decisão dessa posição generosa; essa decisão causa uma mudança em suas vidas.

Objetivo: Analisar o impacto da doação de órgãos nas famílias de doadores paraguaios entre 2016 e 2019.

Materiais e método: Estudo fenomenológico qualitativo, onde buscou-se a essência das experiências vividas de 10 famílias que aceitavam doação de órgãos, através da conformação de categorias abrangentes do fenômeno. Foram realizadas entrevistas em profundidade com a permissão para gravá-las, para a coleta das informações que procedemos ao contato telefônico e visitas domiciliares onde foi utilizado um guia de entrevistas.

Resultados: As experiências são descritas em 8 categorias diferenciadas obtidas: compreensão do diagnóstico de morte encefálica, atitude no momento da doação, sentimentos após a doação, papel dos coordenadores de transplante, significado da doação, apoio psicológico, aspecto econômico e o relacionamento com os receptores.

Conclusão: Considera-se que a experiência de doação de órgãos teve um impacto positivo, os familiares se sentem orgulhosos, satisfeitos e calmos com a



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

decisão tomada. Uma boa compreensão do diagnóstico de Morte Cerebral e conversas anteriores sobre o assunto são consideradas pontos-chave.

Palavras-chave: Famílias doadoras; doação de órgãos; morte cerebral; experiência.



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.

Materials and method: 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 consider that



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

good understanding of the diagnosis of Brain Death and previous conversation on the subject are key points.

Key word: Donor families; organ donation; encephalic death; experiences.

1- Introducción

El trasplante de órganos es la terapia de elección universal en los pacientes con falla irreversible de órganos cuando otros tratamientos ya no surten efecto. Se denomina trasplante a la extracción o remoción de órganos, tejidos o partes del cuerpo de un donador vivo o no vivo, con un objetivo terapéutico. Últimamente hay avances importantes gracias al desarrollo de técnicas quirúrgicas, nuevos métodos de conservación, avance con terapias inmunosupresoras y evolución también del perfil del receptor de órganos (1). En nuestro país solo el 34,64% de los diagnosticados con Muerte Encefálica son donantes reales, esto demuestra la importancia de su conocimiento ya que es la principal entidad generadora de órganos para trasplante y su conocimiento, y la convierten en una de las piezas indispensables del proceso donación-trasplante (2,3).

La donación de órganos es un proceso altruista en el que convergen un gran número de factores sociales, éticos y morales por el que una persona (o sus representantes legales) manifiestan su voluntad de que una o varias partes de su cuerpo aptas para el trasplante, puedan ser utilizadas para ayudar a otras (4,5). Se considera fundamental y emergente, ya que existe un gran número de personas en espera de la donación de un órgano o tejido, a partir de abril del 2018, el número supera los 114.000 y cada diez minutos, una persona nueva ingresa en la lista de esperas (6).



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

La vivencia de la muerte de un familiar es siempre traumática y dramática, más aún si su causa no es bien entendida como sucede en el caso de Muerte Encefálica, el dolor y sufrimiento tan profundo es una de las razones descritas por las familias para rechazar la donación, sin embargo, otras acceden a este gesto por diversos motivos. 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 (7), por tanto, el objetivo de este estudio es obtener un conocimiento comprensivo de las experiencias vividas en el Paraguay de las personas que aceptaron la donación de órganos con el propósito de mejorar los diversos aspectos relacionados con el proceso.



2- Antecedentes de la Investigación.

En un estudio realizado en España en el año 2017, por María Purificación Girones Guillen y colaboradores, cuyo objetivo fue estudiar el impacto de la donación de órganos en familiares que han vivido la experiencia, se encontraron estos hallazgos; la pérdida del ser querido es el problema fundamental de esta situación, eclipsando cualquier otra cuestión. La muerte, anteriormente ausente en sus vidas se hace presente y toma especial protagonismo en su recuperación, la familia no está en las mejores condiciones para tomar la decisión, la donación de órganos es una escapatoria a sus sentimientos de duelo y puede ser un consuelo, el acompañamiento es valorado como muy importante, necesitan tiempo, apoyo y afecto para compartir la presión, suelen magnificar los recuerdos, afloran sentimientos de impotencia y rabia, hay cambios en su manera de afrontar la vida, la relación de ayuda ejercida por los Coordinadores de Trasplantes es fundamental para la aceptación de la donación (5).

En el año 2010 se publicó un trabajo denominado La donación cadavérica y su repercusión en las familias donantes mexicanas, realizado por Cruz Netza y colaboradores, donde los resultados demostraron que existe una importante repercusión económica y psicológica por el proceso de muerte encefálica y una repercusión social por el proceso de donación cadavérica. También se encontró que existen problemas de comprensión acerca de qué es la muerte encefálica y,



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

por último, la donación es un factor que influye para que la institución médica gubernamental proporcione ayuda económica a las familias afectadas (8).

La autora Rocío López Mediavila con investigación sobre el cuidado de la familia en el proceso de donación y trasplante de órganos en el año 2018, en España, uno de sus objetivos fue estudiar el impacto de la noticia de muerte en los familiares y los sentimientos generados durante el proceso de donación y trasplante de órganos, se observó que la notificación de la muerte, muchos familiares declararon necesitar más tiempo entre la comunicación de esta noticia y la solicitud del consentimiento, ya que se producen de forma sucesiva y en varias ocasiones se sienten incompetentes para tomar esta decisión, además fue difícil entender el concepto de Muerte Encefálica. Posterior a la donación, los sentimientos que se generaron en la familia fueron: satisfacción, gratitud, motivación, consuelo, alivio, orgullo y bienestar. Varios familiares no se arrepintieron de la decisión tomada. Afirmaron que, si tuviese lugar de nuevo una situación similar con algún otro miembro de su familia y cambiasen las circunstancias, aceptarían la donación de órganos (9).

No obstante, en años anteriores se realizó una encuesta sobre la Calidad Asistencial a Familias de Donantes tras la Experiencia de Donación, en España por José Antonio de Figueroa Mata y colaboradores en, donde se encontraron resultados favorables, hubo satisfacción de los servicios brindados en situaciones tan críticas desde su ingreso en la UCI pasando por los diferentes



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

procesos y la posterior devolución del cadáver, el concepto de muerte encefálica fue bien comprendido en la mayoría de los entrevistados, uno de los aspectos más controvertidos fue considerar la información recibida por los Coordinadores de Trasplantes como de breve y brusca (10).

Marli Nascimento y colaboradores en el estudio experimentando la donación de órganos: sentimientos de pos consentimiento de su familia, Brasil 2015, destacaron que los participantes consideraron la poca sensibilidad del personal médico en la comunicación de la muerte cerebral del familiar - donante potencial - y la falta de apoyo socioemocional ante la situación vivida por la familia (11).



3- Planteamiento del Problema

Actualmente existe un suministro insuficiente de donantes de órganos para satisfacer la demanda de trasplantes de órganos en todo el mundo, en el Paraguay es de unos 3,5 por millón de habitantes (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 2 exacerben la escasez de órganos disponibles (12). La donación de órganos, aunque se ha incrementado de una manera significativa, a nivel mundial principalmente en países como España donde 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 (1), sin embargo, en países subdesarrollados como el Paraguay la tasa de donación hasta marzo del 2018 fue del 29% (2). Debido a diversos factores que interfieren no ha podido cubrir las necesidades de provisión y disponibilidad de órganos, entre esos factores pueden citarse dos principales causas; uno es 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. Y dos, 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



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

responsable del proceso de donación, generan desconocimiento y dificultades en la extracción de los órganos y en su distribución (1), 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 en están presentes en todo momento (2). 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 (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. 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).



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

Se sabe que el rol de la familia es conflictivo debido a la complejidad de la toma de decisiones en un proceso como este 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 conoce 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 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.

Se entiende el estado de las familias en ese momento y el Instituto Nacional de Ablación y Trasplante 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.

Dadas estas condiciones que anteceden surge la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es la repercusión de la donación de órganos en las familias donantes paraguayas, año 2016-2019?



4- Justificación

La importancia de la donación de órganos es de carácter universal, por lo que nuestro país no representa ninguna excepción. A pesar de la escasez de órganos en el Paraguay (16), ésta práctica ha aumentado bastante en los últimos años, habiendo cada vez más familias que acceden al gesto altruista a pesar del dolor y sufrimiento profundo (7), con el que experimentan cambios en su vida que siguen siendo desconocidos en el país.

El conocimiento que se obtuvo en el siguiente estudio es la repercusión de la donación de órganos en la vida de las familias de los donantes paraguayos, generando un conocimiento comprensivo de la experiencia vivida de personas que aceptaron la donación de órganos, se exploró cada uno de los aspectos relacionados con el fin de censar en la mayor amplitud posible los efectos negativos que pudieran presentarse en los procesos de donación cadavérica por muerte encefálica, con el propósito de elaborar estrategias de aproximación a las familias por parte del equipo de salud que permita brindarles un mejor acompañamiento, también se pretendió promover las campañas de concienciación y mejoría de conocimientos sobre la donación de órganos, tanto en médicos como en pacientes y familiares.

Los resultados fueron diseminados por medio de la socialización con las autoridades y alumnos de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

Nacional del Caaguazú, al mismo tiempo presentado al Instituto Nacional de Ablación y Trasplante quien se encargará de buscar la manera propicia de informar a toda una sociedad interesada acerca de los datos obtenidos, siendo los beneficiarios directos las familias de los futuros donantes de órganos.



5- Objetivos de la investigación

5.1- General:

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

5.2- Específicos:

5.2.1- Describir los datos generales de los informantes como: edad, ocupación, parentesco, nivel educativo y departamento en que vive.

5.2.2- Conocer la experiencia ante el proceso de donación ya vivido.

5.2.3- Describir el evento que ocasionó la muerte encefálica, recursos económicos de las familias en el momento de la donación, la comprensión del diagnóstico de muerte encefálica, la reacción ante la solicitud de la donación y los deseos del fallecido ante la donación.

5.2.4- Indagar sobre acercamiento de la Institución y la disposición a comunicar que donaron.

5.2.5- Precisar la existencia de necesidad de apoyo psicológico de los familiares.



6- Fundamento Teórico

6.1- Definición:

La donación de órganos es la remoción de órganos o tejidos del cuerpo de una persona que ha muerto recientemente o de un donante vivo, con el propósito de realizar un trasplante (17). El trasplante de órganos es un procedimiento quirúrgico que consiste en reemplazar un órgano o tejido que presenta una insuficiencia por otro que cumpla plenamente su función, de esta forma se logra recuperar la salud de las personas (18). Cabe señalar que las razones que justifican una actitud positiva ante la donación se basan mayoritariamente en la generosidad del donante o de la familia del donante en el caso propio y en la utilidad en el ajeno.

6.2- Epidemiología:

En estudios anteriores realizados se concluye que, en general, existe una falta de conocimientos sobre la donación de órganos y, como consecuencia, una actitud no favorecedora hacia la donación de órganos por parte sociedad (4). Se puede deducir que existe una correlación entre el nivel de estudios y la aceptación a donar los órganos propios. Esto puede deberse aquellas personas con mayor escolaridad se encuentran más informados, al tener mayor acceso a distintos medios, así como contar con un panorama más amplio sobre la problemática social. Se observó que un nivel de escolaridad mayor a licenciatura se considera en 58,5% donantes, sin embargo, solo 18,3% de las personas con



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

escolaridad de nivel secundaria e inferior se consideran donantes (15), esto se puede ver reflejado también en la decisión de las familias para donar los órganos.

En países líderes en Donación y Trasplante como España logran convertir el 86,7% de sus potenciales donantes en donadores de por lo menos un órgano trasplantado, donde más del 90% de los trasplantes fueron posterior a una ME (1). No es así en países como el nuestro donde abundan los problemas educativos, culturales, éticos y legales que impiden el acceso a órganos necesitados (16). Como obstáculo principal tenemos la escasez de órganos y tejidos (2) en el cual uno de los factores es la necesidad de la toma de decisiones en el momento del deceso del paciente potencial donante donde abunda el sufrimiento por la pérdida del familiar.

El Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) ha considerado a la solicitud de la donación como “la pregunta más difícil, formulada en el momento más difícil, a la familia más desdichada”. Representa una fase crucial del proceso de donación, ya que es el eslabón más débil del mismo. Es el acercamiento a una familia que está pasando por unos momentos críticos ante la pérdida de su ser querido (2).

La pérdida de un ser querido se trata de un proceso traumático, una experiencia dramática a la que se enfrentan los familiares, considerada el impacto más importante al que deben hacer frente. En muchas ocasiones, las



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

familias se encuentran en estado de shock y desconfianza, es un proceso que sucede muy rápido y les genera mucho dolor y sufrimiento (19).

Existen varios factores que influyen en la decisión de los familiares de aceptación o rechazo para la donación de órganos (9): Forma de introducir la solicitud de donación de órganos, la relación entre el equipo, la percepción del concepto de muerte encefálica por la familia, el conocimiento de los deseos del familiar fallecido, el sentimiento altruista de la familia, las creencias religiosas o culturales.

El nivel socioeconómico se relaciona con un número más elevado de consentimiento para la donación, sin embargo, un nivel socioeconómico más bajo se relaciona con un rechazo mayor en la donación.

Otras familias afirmaron que los motivos que les llevaron a autorizar la donación de órganos fueron los siguientes (18,9): La creencia de hacer el bien, solidaridad, cercanía o relación familiar con la donación y/o trasplante de órganos, deseo de ayudar a las personas que lo necesiten, pensar que alguien cercano a ellos pudiese necesitarlo.

Tras autorizar la donación, los sentimientos que se generaron en la familia fueron: satisfacción, gratitud, motivación, consuelo, alivio, orgullo y bienestar.

El impacto de la decisión genera consecuencias familiares, lo cual se corroboró también en los relatos, una experiencia positiva con la donación provoca un cambio favorable en toda la familia convirtiéndose en agentes activos



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

y líderes de opinión. La decisión de donar es una experiencia que cambia la vida de las personas donantes y no donantes con efectos a largo plazo a nivel personal y familiar (7).

Cuando la muerte se produce por alguna patología cardiorrespiratoria, la familia comprende mejor el fenómeno de defunción. Sin embargo, en el caso de pacientes con muerte cerebral se añade una dificultad a este difícil proceso, la comprensión de este fenómeno en una situación en la que la información les sobrepasa. Presentan muchas dudas y desconfianza, ya que el hecho de identificar evidencia de vida, como son la presencia de latido cardíaco, signos de respiración y/o calor corporal, les desconcierta (9).

No obstante, cuando la familia comprende el diagnóstico de muerte cerebral, consigue enfrentarse mejor a ese momento, además de aumentar la posibilidad de donación (9).

Existen diferentes factores que afectan a las familias en el proceso, como son (20):

- 1) Calidad y cantidad de la información que reciben los familiares, así como el método por el cual les llega.

Existe la creencia de que muerte es sinónimo de parada cardiorrespiratoria, por ello, gran parte de la población cree que la extracción de órganos supondrá la muerte del paciente y que se le “desconectará” y morirá, cuando en realidad



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

sucede lo contrario. Se le retiran las medidas de soporte vital porque ya está muerto.

2) Dudas sobre la muerte.

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.

3) Creencias religiosas.

Existen creencias de reencarnación y de vidas más allá de la muerte que critican y prohíben la “profanación de los cuerpos” de cualquier índole

.4) Evitar conflictos intrafamiliares.

Cuando parte de la familia está a favor y parte en contra de iniciar el proceso, los que están a favor suelen ceder para evitar conflictos con sus parientes en momentos delicados emocionalmente

5) Conocimiento de la voluntad del paciente.

El hecho de haber hablado con el paciente sobre el tema y que el mismo haya concienciado a la familia sobre sus deseos ayuda enormemente a la toma de decisión, haciendo que se cumpla la voluntad del fallecido.

Desde 1987, la OMS reconoció la necesidad de desarrollar pautas para el trasplante de órganos y la Asamblea Mundial de la Salud aprobó la Resolución



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

40.13 que instaba al estudio de los aspectos legales y éticos relacionados con esta delicada intervención médica (21).

En nuestro país el Trasplante de Órganos y Tejidos Anatómicos Humanos se rige por la Ley N° 1246/98, modificada en el 2018 por la nueva Ley N° 6170/2018 que se promulgó y reglamentada el 24 de julio de 2019, modifica varios artículos, entre ellos el art. 17 “Toda persona capaz, mayor de dieciocho años, podrá manifestar su oposición ante el Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) o en las instituciones o locales que éste habilite al efecto, para que después de ser confirmada su muerte, se proceda a la ablación de órganos y tejidos de su cuerpo, para ser trasplantados en otros seres humanos vivos o con fines de estudio e investigación científica. Esta voluntad expresada será respetada en todos los casos.

La oposición a que se refiere el presente artículo podrá especificar los órganos cuya ablación se prohíbe, de un modo específico o genérico. De no existir esta especificación, se entenderán abarcados exclusivamente a los fines de trasplante en seres humanos vivos y excluidos los de estudios e investigación científica.

El Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) habilitará un registro nacional de opositores a la donación de órganos y tejidos, en el cual se asentarán en forma ordenada y con los datos pertinentes, las manifestaciones de oposición para la ablación de órganos y tejidos.” Con este documento todos los paraguayos



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

son potenciales donantes, salvo incompatibilidades o manifestación de oposición.

El Instituto Nacional de Ablación y Trasplante (INAT) es el encargado de reglamentar y coordinar la distribución de órganos a nivel nacional, establecer las prioridades, así como la posibilidad de recepción de los mismos a nivel internacional.



7- Marco Metodológico

7.1- Tipo y diseño general del estudio:

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.

7.2- Universo y población del estudio:

Como universo, las familias donde hubo un donante, siendo la población 10 familias paraguayas que concedieron la donación de órganos en el periodo de 2016 a 2019.

7.3- Selección y tamaño de la muestra:

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.

7.4- Unidad de análisis y observación:

Familia de los donantes paraguayos.



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

7.4.1 - Criterios de inclusión:

Familiares de pacientes donantes paraguayos fallecidos por muerte encefálica entre 2016 y 2019, mayores de 18 años, que han estado presente y aceptado la donación de órganos de un pariente fallecido.

7.4.2- Criterios de exclusión:

Familiares de donantes que se niegan a participar y cuyo contacto ha sido imposible.



7.5- Definición de guía inicial

| OBJETIVOS | INDICADORES | PREGUNTAS |
|--|--|--|
| Datos generales de los informantes | Edad y ocupación al momento de la donación y dirección. | ¿Qué edad tiene? ¿Cuál era la ocupación que tenía al momento de la donación? |
| Relación con el donador | Frecuencia de convivencia | ¿Qué relación tenía con el donador? ¿Vivían en la misma casa? |
| Evento que ocasionó la muerte encefálica | Circunstancias que rodearon al evento, TCE o ACV. | Narración abierta de la experiencia |
| Recursos económicos de las familias en el momento de la donación | El fallecido era el sostén de la familia. | ¿El donador era el sustento de la familia? |
| Comprensión del diagnóstico de muerte encefálica | Si les quedo claro la dicotomía cerebro muerto-cuerpo vivo. Indagar cuanto conflicto les causó esta dicotomía. | ¿Entendió de primera instancia en qué consistía la muerte encefálica? ¿Considera que le dieron explicaciones adecuadas? ¿Qué fue lo que más le costó entender? |
| Reacción ante la solicitud de la donación | Constatar que la primera reacción es de negación. Ver hasta donde el conocimiento | Cuándo le solicitaron los órganos ¿Qué sentimientos le embargaron? ¿Ya tenía |



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

| | | |
|---|---|--|
| | <p>previo acerca de la posibilidad de donar, influye en la toma de la decisión.</p> <p>Explorar si el consenso familiar unánime se logra ante este tipo de decisiones</p> | <p>conocimiento de que las personas que fallecen pueden donar? ¿Quién asumió la responsabilidad de autorizar la donación?</p> <p>¿Tomar esta decisión le causó algún conflicto?</p> <p>¿Algún familiar se opuso o tenía dudas para apoyar la decisión?</p> |
| <p>Deseos del fallecido ante la donación.</p> | <p>Hasta donde influyen los deseos expresados previamente para la toma de decisión de donar. Hasta donde los deseos de la familia imperan a pesar de los deseos manifestados por el fallecido.</p> | <p>¿El fallecido había expresado algún deseo con respecto a donar? ¿Estaba registrado como potencial donador altruista?</p> |
| <p>Primer acercamiento de la Institución</p> | <p>Indagar si la primera información sobre donación fue adecuada y realizada por el personal capacitado para ello. Indagar si ambas situaciones se daban en un periodo de tiempo corto, de tal forma que pudieran influir</p> | <p>¿Quién fue la primera persona del hospital que le informó que su familiar podía donar? ¿Cómo valora el trato personal con los coordinadores de trasplantes? ¿Cuánto tiempo pasó entre saber que su familiar tenía muerte</p> |



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

| | | |
|--|---|--|
| | en la toma de decisión de donar. | encefálica y la solicitud de donación? |
| Disposición a comunicar la donación | Si lo hacen espontáneamente. Si en su círculo social han sido agredidos por haber donado. | ¿Hablan abiertamente acerca de la donación? ¿Han recibido algún comentario hostil por haber donado? |
| Hubo necesidad de apoyo psicológico o médico | Si han recibido atención psicológica en tiempo y forma. | ¿Han requerido atención psicológica? Si no la han recibido ¿Consideran que la requieren? |
| Sentimientos ante el proceso de donación ya vivido | Si hay arrepentimiento al respecto. Si la decisión ha causado algún conflicto familiar. Si hubo algún cambio de percepción con respecto a la donación después de haber vivido la experiencia. | ¿Cómo se siente ahora con respecto a la donación? ¿La familia ha tenido algún tipo de distanciamiento por haber donado? ¿Qué le llevó a aceptar la donación? ¿Algún deseo o pensamiento en especial con respecto a la experiencia de donar? ¿Promovería la donación de órganos? |



7.5- Procedimientos para la recolección de la información, instrumentos a utilizar, métodos para el control de calidad de los datos:

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 guion 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. La entrevista es uno de los instrumentos más importantes de la investigación cualitativa, ya que así se busca entender en profundidad cada caso mediante una conversación profesional y sensible entre el entrevistador y los informantes.

Se contactó previamente por teléfono con las familias donantes para pedir el permiso correspondiente para realizar la entrevista y la grabación de la misma. A todas las familias se les informó del anonimato del estudio y de los objetivos que llevaron a la concepción 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



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

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.



7.6- Procedimientos para garantizar aspectos éticos de la investigación con sujetos humanos.

El presente estudio tiene implicancias éticas por involucrar datos personales de los familiares donantes y por lo tanto fueron mantenidas bajo confidencialidad respetando los principios de la persona, en la cual no se realizó ningún tipo de intervención o modificación intencionada de las variables fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participarán en el estudio

El trabajo estuvo sujeto a las normas del comité de ética de la Universidad Nacional de Caaguazú, 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.



7.7- Plan de análisis:

Las informaciones proporcionadas por los familiares tras la entrevista fueron transcritas a un formulario hecho en Word 2013, 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.



8- Resultados

Durante el período comprendido entre el año 2016 al 2019, se detectaron 13 familias, sin embargo, se excluyeron tres, dos por indisponibilidad y una por negación a la entrevista. Las informaciones obtenidas de las 10 familias restantes se citan en la Tabla 1. No tuvieron inconvenientes para la autorizar la grabación de la entrevista. Todas las donaciones fueron coordinadas por el Instituto Nacional de Ablación y Trasplantes, Paraguay.

Algunas preguntas hechas durante la entrevista nos llevaron a conocer los datos generales de cada donador, que se describen en la Tabla 2.



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

Tabla 1 Descripción de los informantes sobre la repercusión de la donación de órganos en familias donantes paraguayas, 2019.

| SEXO | EDAD | OCUPACION | PAREN TESCO | VIVIAN EN LA MISMA CASA | NIIVEL EDUCATIVO | DEPARTA MENTO | HOSPITAL | CODIFICACI ON |
|--------------|------|--------------------------------|----------------|-------------------------------|---------------------|------------------|--------------------------|------------------|
| Varón | 35 | Ing. Agrónomo | Hijo | No | Universitario | Asunción | Sanatorio Sta. Julia | E-1 |
| Mujer | 35 | Administrado ra | Hija | Si | Universitario | Central | Hospital de Trauma | E-2 |
| Mujer | 57 | Comerciante | Esposa | Si | Universitario | Central | Hospital de Trauma | E-3 |
| Mujer | 55 | Docente | Madre | Si | Universitario | Central | IPS* | E-4 |
| Varón | 39 | Encargado de Vagillerías | Padre | No | Secundaria | Central | IPS* | E-5 |
| Mujer | 24 | Estudiante | Hija | Si | Universitario | San Pedro | IPS* | E-6 |
| Varón | 57 | Gerente | Esposo | Si | Universitario | Itapúa | Sanatorio la Trinidad | E-7 |
| Mujer | 20 | Auxiliar administrativ o | Hija | Si | Universitario | Caaguazú | HRCO* | E-8 |
| Varón | 25 | Estudiante | Hijo | Si | Universitario | Central | HG Luque* | E-9 |
| Mujer | 35 | Peluquera | Tía | Si | Universitario | San Pedro | Hospital de Trauma | E-10 |

*IPS, Instituto de Previsión Social

*HRCO, Hospital Regional de Coronel Oviedo

*HG Luque, Hospital General de Luque



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

Tabla 2 Datos Generales de los donantes

| Donador | Sexo | Edad (años) | Evento que ocasionó la ME* |
|---------|-----------|----------------|---|
| E-1 | Femenino | 60 | ACV* hemorrágico por rotura de aneurisma cerebral |
| E-2 | Masculino | 67 | TCE |
| E-3 | Masculino | 62 | ACV* hemorrágico por rotura de aneurisma cerebral |
| E-4 | Masculino | 25 | TCE |
| E-5 | Femenino | 17 | TCE* |
| E-6 | Femenino | 47 | ACV* hemorrágico por rotura de aneurisma cerebral |
| E-7 | Femenino | 56 | ACV* hemorrágico por rotura de aneurisma cerebral |
| E-8 | Femenino | 56 | ACV* hemorrágico por rotura de aneurisma cerebral |
| E-9 | Femenino | 55 | ACV* hemorrágico por rotura de aneurisma cerebral |
| E-10 | Femenino | 22 | TCE* |

*ME, Muerte Encefálica

*ACV, Accidente cerebrovascular

*TCE, Traumatismo craneoencefálico



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

Fueron entresacados en total 29 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; 7) aspecto económico y 8) relacionamiento con receptores. Tabla 3.



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

Tabla 3 Categorías y Subcategorías

| 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 | Relaciones con receptores | Apoyo Psicológico | Aspecto económico |
|---|---|---|---|--|--|------------------------|------------------------|
| Considera buena comprensión del diagnóstico de ME | Aceptación desde el momento de la solicitud | Una decisión acertada | Satisfacción con el trato | Regalo de vida para otras personas | Solicitud de conocimiento | Necesidad de consultar | Sustento de la familia |
| Quería asegurarse de la ME | Momento difícil de recordar | Alegría por los receptores | Dudas | Vivir en otras personas | El agradecimiento como señal de haber hecho algo bueno | | |
| Dudas sobre métodos diagnósticos y tiempo de espera | Solicitud de donación de familiares | Tranquilidad por cumplimiento del deseo del fallecido | Deseo de conversar | Respeto de voluntad | Contentos por el agradecimiento | | |
| Desconocimiento del protocolo de donación | Esperanza de que vuelva a despertar | Momentos de perturbación | | Gesto de solidaridad | | | |
| Desconocimiento de ME | Cumplimiento del deseo del donante | Satisfacción | | Acto de amor al prójimo | | | |
| | | La donación no cubre el vacío | | Donar por entendimiento razonable | | | |
| | | | | La donación es un tema del que se tiene que hablar | | | |
| | | | | La donación, una obligación | | | |



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

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 que 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



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

“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 confirmo 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)



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

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 este 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



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

un sueño nomas. 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 que fue lo que sentí, ni que 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 si 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



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

donar, estábamos abiertos porque recordamos que mi mamá siempre estuvo a favor” (E-1)

“Como 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 motiva bastante, he respetado la voluntad de mi madre y eso me deja muy tranquilo” (E-1)



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

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 por que 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



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

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,



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

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 medico del



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

INAT, hay algo que quiero preguntarle sobre lo que me dijo de la ablación” (E-4)

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)



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

Respeto de voluntad

“Yo mas 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)



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

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 conocerles 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



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

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)

5) 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)



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

6) 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 la 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 estabilizarnos después de su partida” (E-6)

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



9- 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 (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).

Posterior a la donación, los sentimientos que se generaron en la familia fueron: satisfacción, gratitud, motivación, consuelo, alivio, orgullo y bienestar,



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

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).



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

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 percatar 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.

Las limitaciones del estudio es que 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 fenómeno, desde los que rechazaron la donación y como es percibida la vivencia por parte de los coordinadores de trasplantes.



10- Conclusión

La familia es fundamental en todo el proceso como unidad en la toma de decisiones. El conocimiento y la comprensión de la experiencia de la donación y su significado para los familiares del donante aportan pautas eficaces de actuación en la entrevista durante el proceso de donación de órganos, que mejora sus resultados.

En general, con los resultados, se considera que la experiencia de la donación de órganos tuvo una repercusión positiva, con excepción de algunos quienes requirieron atención psicológica, pero aluden a la muerte del pariente como la causa, no por haber donado, también unos familiares refirieron problemas económicos posterior a la pérdida de quienes en vida fueron el sustento de la familia, sobre todo esto, el principal inconveniente encontrado respecto a la donación de órganos, 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 diferenciables; las que tienen que ver con la comprensión del diagnóstico de muerte encefálica, donde la mayoría tuvo una buena comprensión, en cuanto la



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

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.

Finalmente, 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.



11- Recomendaciones

- Que se implementen campañas de educación con respecto a la muerte encefálica y los protocolos realizados durante el proceso, para sensibilizar aún más a la sociedad con respecto a esta entidad clínica y su inminente vinculación a la donación de órganos, y que dicho alcance sea más amplio (incluyendo zonas rurales).
- Que se implemente un protocolo que permita a las familias donantes recibir alguna nota de agradecimiento de personas que han sido receptoras de un órgano, con esto no se está proponiendo que las familias conozcan quienes fueron los receptores o viceversa, la nota puede provenir de cualquier receptor, el cual a su vez tampoco sabría quien recibió su nota de agradecimiento. El objetivo sería generar más confianza en la verdadera utilización terapéutica de los órganos, además de atender esa necesidad que los dolientes manifestaron por saber si la donación en verdad representó un beneficio para una persona en concreto.
- Instar a toda la población a conversar en familia sobre la donación de órganos.



12- 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. Rodriguez 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:



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

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_mediovilla_roci_ofg.pdf?sequence=1&isAllowed=y



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

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 Medicrit [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.



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

Disponible en: <https://www.revistanefrologia.com/es-estudio-multivariante-de-los-factores-articulo-X0211699505019359>.

15. Zamora A, Diaz 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.



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

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_Carlo_s.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>



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

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.



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

13- Anexo

13.1- Instrumento de recolección de datos

GUIA DE ENTREVISTA

Fecha: _____ Departamento: _____

Entrevistador: Sol Rocío Cáceres González

Carácter: Confidencial

Un estudio que tiene como objetivo el conocimiento de las experiencias vividas por los familiares de donantes de órganos en el momento de la donación y la posterior repercusión en sus vidas.

Preguntas

| N° | |
|-----|---------------------------|
| P01 | Sexo <hr/> |
| P02 | ¿Qué edad tiene? <hr/> |



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

| | |
|-----|--|
| P03 | ¿Cuál era la ocupación que tenía al momento de la donación? <hr/> |
| P04 | ¿Qué relación tenía con el donador? <hr/> |
| P05 | ¿Vivían en la misma casa? <hr/> |
| P06 | ¿Qué ocasionó la muerte encefálica? <hr/> |
| P07 | ¿El donador era el sustento de la familia? <hr/> |
| P08 | ¿Entendió de primera instancia en qué consistía la muerte encefálica? <hr/> |
| P09 | ¿Considera que le dieron explicaciones adecuadas? <hr/> |
| P10 | ¿Qué fue lo que más le costó entender? <hr/> |



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

| | |
|-----|--|
| P11 | Cuándo le solicitaron los órganos ¿Qué sentimientos le embargaron? <hr/> |
| P12 | ¿Ya tenía conocimiento de que las personas que fallecen pueden donar? <hr/> |
| P13 | ¿Quién asumió la responsabilidad de autorizar la donación? <hr/> |
| P14 | ¿Tomar esta decisión le causó algún conflicto? <hr/> |
| P15 | ¿Algún familiar se opuso o tenía dudas para apoyar la decisión? <hr/> <hr/> |
| P16 | ¿El fallecido había expresado algún deseo con respecto a donar? <hr/> |
| P17 | ¿Estaba registrado como potencial donador altruista? <hr/> |



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

| | |
|-----|--|
| P18 | ¿Quién fue la primera persona del hospital que le informó que su familiar podía donar? <hr/> |
| P19 | ¿Cómo valora el trato personal con los coordinadores de trasplantes? <hr/> |
| P20 | ¿Cuánto tiempo pasó entre saber que su familiar tenía muerte encefálica y la solicitud de donación? <hr/> |
| P21 | ¿Hablan abiertamente acerca de la donación? <hr/> |
| P22 | ¿Han recibido algún comentario hostil por haber donado? <hr/> |
| P23 | ¿Han requerido atención psicológica? <hr/> |
| P24 | ¿Consideran que la requieren? <hr/> |
| P25 | ¿Cómo se siente ahora con respecto a la donación? <hr/> |



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

| | |
|-----|---|
| P26 | ¿La familia ha tenido algún tipo de distanciamiento por haber donado? <hr/> |
| P27 | ¿Qué le llevó a aceptar la donación? (solidaridad, respeto de voluntad, apoyo familiar, vivir en otra persona) <hr/> |
| P28 | ¿Algún deseo o pensamiento en especial con respecto a la experiencia de donar? <hr/> |
| P29 | ¿Promovería la donación de órganos? <hr/> |



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

13.2- Consentimiento informado.

Dejo constancia que he sido informado/a y he comprendido las características y los alcances del trabajo de investigación “REPERCUSIÓN DE LA DONACIÓN DE ORGANOS EN LAS FAMILIAS DONANTES PARAGUAYAS, 2019”, y manifiesto mi conformidad en participar del mismo.

He sido informado/a que se me realizará una entrevista para obtener una percepción sobre mis experiencias vividas posterior a la donación de órganos de mi familiar, cuyos resultados se mantendrán en confidencialidad.

Participante

Firma de conformidad:

Aclaración de firma:

Fecha:



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

13.3- Carta de aprobación del protocolo de investigación por parte del tutor

| | | |
|---|--|---|
|  | <p>UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ Sede Coronel Oviedo Creada por Ley N° 3.198 del 04 de mayo de 2007 FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS CARRERA: MEDICINA</p> |  |
|---|--|---|

Coronel Oviedo, 02 de setiembre de 2019.

Señor:
Dr. Carlos Miguel Rios Gonzalez, Director
Dirección de Investigación, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Caaguazu.

En mi condición de tutor tematico del protocolo de investigación titulado: "REPERCUSIÓN DE LA DONACIÓN DE ORGANOS EN LAS FAMILIAS DONANTES PARAGUAYAS, 2019", certifico que el trabajo realizado cumple con las exigencias académicas y metodológicas establecidas; así como con los requisitos de forma del trabajo, de citación y de bibliografía. Por lo anterior, confirmo que el documento ha sido evaluado y aceptado por mi persona..

A continuación, confirmo los datos del autor:
Nombres y apellidos completos: Sol Rocío Cáceres González
No. Documento de identidad: 5.575.413

Atentamente,

Firma 
Nombre del tutor: Dr. Aldo Ismael Rodríguez Castro

No. Documento de identidad 3.394.839



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

13.4- Carta de aprobación del Comité de Ética en Investigación



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ
Sede Coronel Oviedo
Creada por Ley N° 3.198 del 04 de mayo de 2007
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
DIRECCION DE INVESTIGACIÓN



DICTAMEN DEL COMITÉ DE ETICA EN INVESTIGACION N° 05/19

Coronel Oviedo, 04 de Setiembre del 2019

Señora:

Sol Caceres

PRESENTE.

Por medio de la presente reciba mis cordiales saludos y a la vez me permito comunicarle el dictamen sobre el proyecto de investigación titulado "**Repercusión de la donación de órganos en las familias donantes paraguayas, 2019**" presentado para su evaluación a este comité cuanto sigue:

...Se decide aprobar la ejecución del proyecto de investigación, puesto que cumple los criterios éticos establecidos por las normas internacionales y este comité.

Se espera contar con un informe detallado posterior a la ejecución del proyectos....

Me despido deseándoles éxitos en su labor.

Atentamente.


Dr. Carlos Miguel Ríos González
Coordinador del Comité de Ética en Investigación





14/10/2019



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

13.5- Carta de aprobación del borrador final de investigación por parte del tutor temático y/o metodológico

 UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ
Sede Coronel Oviedo
Creada por Ley N° 3.198 del 04 de mayo de 2007
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA: MEDICINA 

Coronel Oviedo, 20 de octubre de 2019

Señor:
Dr. Carlos Miguel Rios Gonzalez, Director
Dirección de Investigación, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Caaguazú.

En mi condición de tutor temático del trabajo final de grado titulado: "REPERCUSIÓN DE LA DONACIÓN DE ORGANOS EN LAS FAMILIAS DONANTES PARAGUAYAS, 2019", certifico que el trabajo realizado cumple con las exigencias académicas y metodológicas establecidas; así como con los requisitos de forma del trabajo, de citación y de bibliografía. Por lo anterior, confirmo que el documento ha sido evaluado y aceptado por mi persona..

A continuación, confirmo los datos del autor:
Nombres y apellidos completos: Sol Rocío Cáceres González
No. Documento de identidad: 5.575.413

Atentamente,

Firma _____
Nombre del tutor: Dr. Aldo Ismael Rodríguez Castro
No. Documento de identidad 3.394.839



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

13.6- Carta de declaración de conflicto de intereses.



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ
Sede Coronel Oviedo
Creada por Ley N° 3.198 del 04 de mayo de 2007
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA: MEDICINA



DOCUMENTO DE DECLARACIÓN DE CONFLICTOS DE INTERES

Conforme a lo establecido en las directrices de la Dirección de Investigación de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Caaguazú, es necesario comunicar por escrito la existencia de alguna relación entre el estudiante y cualquier entidad pública o privada de la cual se pudiera derivar algún posible conflicto de interés.

Un potencial conflicto de interés puede surgir de distintos tipos de relaciones, pasadas o presentes, tales como labores de contratación, consultoría, inversión, financiación de la investigación, relación familiar, y otras, que pudieran ocasionar un sesgo no intencionado del trabajo de los firmantes de este manuscrito.

Título del trabajo final de grado: REPERCUSIÓN DE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS EN LAS FAMILIAS DONANTES PARAGUAYAS, 2019

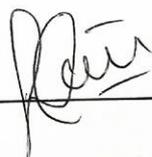
- El estudiante firmante del trabajo en referencia, declara que NO existe ningún potencial conflicto de interés relacionado con el artículo.

Nombre del Autor y Firma: _____



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ

13.7- Carta de autoría.

| | | |
|--|--|---|
|  | <p>UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ Sede Coronel Oviedo Creada por Ley N° 3.198 del 04 de mayo de 2007 FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS CARRERA: MEDICINA</p> |  |
| <p><u>DECLARACIÓN DE AUTORÍA Y ORIGINALIDAD DEL TRABAJO FIN DE GRADO</u></p> | | |
| <p>Yo, Sol Rocío Cáceres González, con documento de identificación numero 5.575.413, y estudiante de medicina la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Nacional de Caaguazú, en relación con el Trabajo Fin de Grado titulado "REPERCUSIÓN DE LA DONACIÓN DE ORGANOS EN LAS FAMILIAS DONANTES PARAGUAYAS, 2019" presentado para su defensa y evaluación en el curso, declara que asume la originalidad de dicho trabajo, entendida en el sentido de que no ha utilizado fuentes sin citarlas debidamente. Asimismo asume toda la responsabilidad que esta acarree.</p> | | |
| <p>Coronel Oviedo, 20 de octubre de 2019</p> | | |
| <p>Firma.: </p> | | |



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAAGUAZÚ
