

UNIVERSIDAD DE GRANADA
Escuela Internacional de Posgrado
Programa de Doctorado en Filosofía
Línea de investigación en Bioética y Éticas Aplicadas



**UNIVERSIDAD
DE GRANADA**

Aspectos éticos asociados a la entrevista familiar para la obtención de órganos

Autora: María Victoria Martínez López
Dirección: David Rodríguez-Arias Vailhen
Codirección: María Nieves Pérez Marfil

ABRIL 2024

Editor: Universidad de Granada. Tesis Doctorales
Autor: María Victoria Martínez López
ISBN: 978-84-1195-379-5
URI: <https://hdl.handle.net/10481/92971>

El dolor es humano, pero también el amor

A mi familia,

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN

1. Problemas éticos asociados a la donación y el trasplante de órganos.....	11
2. La cuestión ética de la participación de las familias.....	14
3. A propósito de un caso	20
4. Justificación del enfoque ético y metodológico.....	28

Listado de artículos e índices de calidad de las publicaciones

MARCO TEÓRICO

1. Modelos de obtención de órganos de personas fallecidas	37
1.1. El papel de la familia	41
2. La donación de órganos en España.....	45
2.1. El imaginario colectivo hacia la donación y trasplante.....	46
2.2. Los medios de comunicación: ¿aliados o enemigos?.....	48
2.3. El Modelo Español de donación y trasplante.....	54
2.3.1. Estructura organizativa.....	56
2.3.2. El equipo de coordinación	57
2.3.3. Procedimiento	59
- Detección del potencial donante.....	59
- Entrevista para la donación	60
- Extracción	61
- Distribución y trasplante	62
2.4. Problemas éticos asociados a la entrevista familiar	63
2.4.1. Los objetivos de la entrevista	63
2.4.2. Un reto moral para las profesionales	65

ESTADO DE LA CUESTIÓN

1. El proceso de donación para las familias	69
2. El duelo, contextualización e instrumentos evaluadores	74
Recapitulación y preguntas de investigación.....	80

HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

METODOLOGÍA

RESULTADOS

Artículo I : ¿Permiso para investigar? Reflexiones sobre los requisitos éticos de la observación participante en el contexto de la entrevista familiar de obtención de órganos	86
Artículo II: Family bereavement and organ donation in Spain: a mixed method, prospective cohort study protocol	106
Estudio empírico Fase I (T1)	126
Método.....	126
Participantes	126
Instrumentos de evaluación y procedimiento.....	128
Resultados preliminares.....	128
Tema 1: Manejo de la enfermedad y final de vida	131
Ruptura con la cotidianidad	131
Cuidado extrahospitalario de la persona fallecida.....	131
Cuidado intrahospitalario de la persona fallecida.....	133
Posibilidad de acompañamiento de su ser querido y despedida.....	136
Relación de la familia con los profesionales sanitarios	139
Interferencias entre proceso de donación y cuidados al final de vida.....	141
Tema 2: Comprensión del fallecimiento.....	145
Afrontamiento del mal pronóstico	145
Comunicación y comprensión del diagnóstico de muerte	147
Concepto de muerte	151
Tema 3: Entrevista familiar para la donación de órganos y toma de decisión	156
Solicitud para la donación	156
Obstaculizadores para la autorización de la donación	160
Facilitadores para la autorización de la donación	165
Tema 4: Significado de la donación.....	169
Utilidad de la donación: salvar vidas y ayudar a otras personas.....	169
Valores morales asociados a la donación.....	170
Continuidad de la vida a través de la donación.....	172
Emociones relacionadas con la donación.....	175
Tema 5: Experiencia tras el fallecimiento	179
Impacto del fallecimiento en su vida	179
Remordimientos y rememoraciones	183
Necesidades durante el proceso y propuestas de mejora.....	185
Impacto de T1 en las participantes.....	192
Estudio empírico Fase II (T3) y Fase III (T9).....	195
Método.....	195
Participantes	195
Resultados preliminares	195
Impacto de T3 y T9 en las participantes	197
Artículo III: Beyond the Altruistic Donor: Embedding Solidarity in Organ Procurement Policies	199

Artículo IV: Mapping trust relationships in organ donation and transplantation: a conceptual model	215
---	------------

DISCUSIÓN

1. Experiencia de las familias durante el proceso de donación (Fase I).....	239
Cuidado a las familias durante su estancia en el hospital.....	239
Límites entre la vida y la muerte: ritos y despedida	240
Decisión sobre la donación	243
Significados de la donación: motivaciones y sentido	247
Predictores de duelo	250
2. Impacto de la entrevista en la salud de familiares a medio y largo plazo (Fase II)	251
3. Coordinadas éticas.....	254
Sobre el papel de la familia	254
Sobre el doble rol de las coordinadoras	258
Sobre la inequidad que supondría cuidar solo a las familias de donantes.....	259
Sobre la realización de este estudio.....	260
Algunas recomendaciones para el cuidado de las familias	261
Fortalezas y límites de este trabajo.....	262
Líneas futuras	263

CONCLUSIONES

CONCLUSIONS

OTROS RESULTADOS

Perfil investigadora.....	296
Artículos publicados que no se incluyen en el compendio.....	296
Congresos y divulgación	297
Proyectos y grupos de investigación, sociedades y redes	298
Estancias de investigación	299
Actividades de formación	300
Actividad docente.....	302

ANEXOS

ANEXO I. Aprobación del Comité de Ética de la Investigación

ANEXO II. Hoja de instrucciones para el reclutamiento en UCI

ANEXO III. Consentimiento de contacto

ANEXO IV. Información y consentimiento de participación en el estudio

ANEXO V. Entrevista semiestructurada T1

AGRADECIMIENTOS

A Andrea Redondo por darme las claves de lo cuali

A Francisco Cruz por apoyarme y animarme siempre

A Ivar Rodríguez porque creyó en esto desde el primer momento

A Jorge Suárez por su sentido de la estética

A Elisabeth Coll, Alicia Pérez y Beatriz Domínguez, que me han enseñado el complejo y maravilloso mundo de la donación y a todas las coordinadoras que me han abierto las puertas para entrevistar a las familias

A las familias que han compartido conmigo su experiencia y su dolor

A Marina Morla porque los congresos con ella son otra historia

A Janet Delgado y a Alberto Molina Pérez porque esta tesis es tan mía como suya

A Maite Cruz Piqueras por ser la versión punki de la academia

A Rosana Triviño por ser el sostén feminista

Al resto de doctorandos de filosofía, porque el camino es duro, pero compartido se hace más llevadero (CCPP)

A Gonzalo, mi compañero de fatigas

A todo mi equipo INEDYTO y a las personas que han revisado concienzudamente este manuscrito

A Joan Llorca por leerme a deshoras y por ser el mejor amigo que se puede soñar

A David Rodríguez-Arias por enseñarme a ser mejor investigadora, por su dedicación y generosidad

A María Nieves Pérez, por su comprensión, trabajo y apoyo incondicional

A mis padres y mi hermana porque sin ellos no habría llegado hasta aquí

Y me doy las gracias a mí, por mi dedicación, mi amor y mi esfuerzo por esta tesis

Resumen

Introducción: Con frecuencia se asume que la donación de órganos no solamente genera un beneficio para la sociedad, sino también para las familias que la autorizan. La literatura científica ha resaltado la importancia del momento de la entrevista familiar en el que se solicita a las familias la autorización para la donación. Se conoce que la experiencia que tienen los familiares de pacientes en situación de final de vida, tanto en el contenido de lo comunicado como en la forma de comunicarlo, es de particular relevancia para su afrontamiento posterior. La toma de decisiones en la donación de órganos es una situación compleja que puede conllevar en los familiares respuestas emocionales complejas y, en algunos casos, consecuencias importantes para su salud, tanto a corto como a largo plazo. A pesar de la importancia de este momento, existe discrepancia en la literatura disponible sobre el efecto que la experiencia vivida en el hospital en torno a la donación pueda ejercer en el afrontamiento de la muerte y, en definitiva, en la salud de las familias afectadas, lo que puede tener relevantes repercusiones a nivel ético y en relación con los protocolos de donación y trasplante.

Objetivos: Contribuir a una mejor justificación de procedimientos y protocolos de aproximación a las familias de los potenciales donantes de fallecido y discutir éticamente el papel que deberían tener en el proceso sobre la base de información empírica. Este objetivo general está asociado a cuatro objetivos específicos: 1) contribuir a una discusión sobre la viabilidad ética de la realización de un estudio *in situ* sobre la entrevista familiar y proponer una estrategia de minimización de posibles riesgos en un estudio de estas características, 2) comprender qué factores influyen positiva y negativamente en la calidad del duelo de los miembros de la familia involucrados en la donación y en qué medida lo hacen, 3) revisar los conceptos de altruismo y solidaridad¹ en los modelos predominantes de donación de órganos, 4) identificar factores influyentes y mapear las intrincadas relaciones de confianza entre quienes confían, los fiduciarios y los objetos de esa confianza, para proporcionar una comprensión integral de la dinámica de la confianza en el contexto de donación y trasplante de órganos.

Metodología: Se utilizan distintas aproximaciones para lograr estos objetivos que incluyen: 1) una reflexión sobre las metodologías más adecuadas para la comprensión de la entrevista familiar, 2) un diseño empírico para determinar el impacto emocional a medio y largo plazo que pueden tener las familias que se enfrentan a un proceso de donación de órganos y 3) una revisión de la literatura para elaborar un marco conceptual que sirva para comprender el fenómeno de los trasplantes.

Resultados: Se compendian cuatro artículos publicados en revistas de relevancia científica donde se incluye una reflexión sobre la ética de la propia investigación: **Artículo I: ¿Permiso para investigar? Reflexiones sobre los requisitos éticos de la observación participante en el contexto de la entrevista familiar de obtención de**

¹ A pesar de que la reciprocidad es otro concepto sumamente importante para la donación de órganos, en este trabajo se pretende dilucidar las diferencias normativas entre el altruismo y la solidaridad debido a que en ocasiones se utilizan de forma sinónima y equívoca.

órganos, un diseño metodológico para abordar la pregunta de investigación; **Artículo II: Family bereavement and organ donation in Spain: a mixed method, prospective cohort study protocol**; y dos artículos teórico-conceptuales sobre dos conceptos clave que tienen como objetivo profundizar en el marco normativo en el que se sustenta la investigación: la solidaridad y la confianza, **Artículo III: Beyond the Altruistic Donor: Embedding Solidarity in Organ Procurement Policies** y **Artículo IV: Mapping trust relationships in organ donation and transplantation: a conceptual model** respectivamente. Además, se presentan los resultados cualitativos y un avance de los datos cuantitativos de la primera fase del estudio empírico.

Discusión: La donación no es posible sin relaciones de confianza, por lo que la confianza sería una condición de posibilidad de la donación. La predisposición a la donación está determinada por distintas motivaciones, dadas por los significados que se le atribuyen a la donación: por una cuestión moral (de distintos orígenes) y/o por su utilidad o trascendencia, por lo que la creencia de poder salvar o mejorar vidas traspasa y supera los motivos religiosos. Los resultados preliminares de este estudio coinciden con otros estudios previos: los familiares manifiestan un mayor bienestar y una mejor elaboración del duelo asociados a la oportunidad de donar y autorizar la extracción, la percepción de una comunicación de calidad de los profesionales y la comprensión del diagnóstico de muerte encefálica. Además, se señalan los factores clásicos de acompañamiento y reconocimiento social e institucional, circunstancias de la muerte (traumática, repentina, de una persona joven), la posibilidad de despedida y realización de rituales y las características del doliente. Durante la entrevista para la solicitud se ponen de manifiesto los valores de cada uno de los actores implicados (donantes, receptores, familias y profesionales) que deben ser manejados como una oportunidad para la discusión ética, la expresión de las emociones y el cuidado. Conocer los deseos de la persona fallecida o creer conocerlos debido a su carácter facilita la toma de decisiones con respecto a los cuidados al final de la vida y a la donación. La donación de órganos puede ser experimentada como una forma de consuelo durante el duelo, construyendo una nueva narrativa de la muerte.

Conclusiones: A nivel normativo, hay razones para pensar que las familias deben poder participar en el proceso de toma de decisiones con respecto a la donación. Consideramos que deben realizarse más estudios sobre la identificación del papel que la familia tiene en la práctica y reabrir la discusión ética en torno a la autoridad que deben tener las familias. Además, podría ser útil revisar, a la luz de los resultados obtenidos, su papel en la legislación.

Abstract

Introduction: It is often assumed that organ donation not only generates a benefit for society, but also for the families who authorise it. The scientific literature has highlighted the importance of the moment of the family interview in which families are asked for authorisation to donate. It is known that the experience that relatives of patients in an end-of-life situation have, both in the content of what is communicated and in the way it is communicated, is of particular relevance for their subsequent coping. Decision-making in organ donation is a complex situation that can lead to complex emotional responses in relatives and, in some cases, important consequences for their health, both in the short and long term. Despite the importance of this moment, there is discrepancy in the available literature on the effect that the hospital experience of donation may have on the coping with death and, ultimately, on the health of the affected families, which may have relevant implications at the ethical level and in relation to donation and transplantation protocols.

Objectives: To contribute to a better justification of procedures and protocols for approaching the families of potential deceased donors and to discuss ethically the role they should have in the process on the basis of empirical information. This general objective is associated with four specific objectives: 1) to contribute to a discussion on the ethical feasibility of conducting an on-site study on the family interview and to propose a strategy for minimising possible risks in such a study, 2) to understand what factors positively and negatively influence the quality of bereavement of family members involved in donation and to what extent they do so, 3) review the concepts of altruism and solidarity in prevailing models of organ donation, 4) identify influential factors and map the intricate trust relationships between trustors, trustees and the objects of that trust, to provide a comprehensive understanding of the dynamics of trust in the context of organ donation and transplantation.

Methodology: Different approaches are used to achieve these objectives, including: 1) a reflection on the most appropriate methodologies for understanding the family interview, 2) an empirical design to determine the medium and long-term emotional impact that families facing an organ donation process may have, and 3) a review of the literature to develop a conceptual framework for understanding the phenomenon of transplants.

Results: Four articles published in journals of scientific relevance are summarised, including a reflection on the ethics of research itself: **Article I: Permission to do research? Reflections on the ethical requirements of participant observation in the context of the family organ procurement interview**, a methodological design to address the research question; **Article II: Family bereavement and organ donation in Spain: a mixed method, prospective cohort study protocol**; and two theoretical-conceptual articles on two key concepts that aim to deepen the normative framework underpinning the research: solidarity and trust, **Article III: Beyond the Altruistic Donor: Embedding Solidarity in Organ Procurement Policies** and **Article IV: Mapping trust relationships in organ donation and transplantation: a conceptual model**

respectively. In addition, qualitative results and a preview of quantitative data from the first phase of the empirical study are presented.

Discussion: Donation is not possible without relationships of trust, so trust would be a condition of possibility for donation. The predisposition to donate is determined by different motivations, given by the meanings attributed to donation: by a moral issue (of different origins) and/or by its usefulness or transcendence, so that the belief of being able to save or improve lives goes beyond and surpasses religious motives. The preliminary results of this study are consistent with previous studies: relatives report greater well-being and better grief processing associated with the opportunity to donate and authorise the donation, the perception of quality communication from professionals and understanding of the diagnosis of brain death. In addition, the classic factors of social and institutional support and recognition, circumstances of death (traumatic, sudden, of a young person), the possibility of farewell and rituals, and the characteristics of the mourner are noted. During the request interview, the values of each of the actors involved (donors, recipients, families and professionals) are brought to light and should be handled as an opportunity for ethical discussion, expression of emotions and care. Knowing the wishes of the deceased or believing to know them due to their character facilitates decision-making regarding end-of-life care and donation. Organ donation can be experienced as a form of comfort during bereavement, constructing a new narrative of death.

Conclusions: At a normative level, there is reason to believe that families should be able to participate in the decision-making process regarding donation. We believe that more research should be done on identifying the role of the family in practice and reopening the ethical discussion around the authority that families should have. In addition, it might be useful to review, in the light of the results obtained, their role in legislation.

INTRODUCCIÓN

1. Problemas éticos asociados a la donación y el trasplante de órganos

El generalizado envejecimiento progresivo de la población y la elevada prevalencia de enfermedades como la hipertensión o la diabetes, así como hábitos como el tabaquismo o el alcoholismo han propiciado que la demanda de órganos sea cada vez mayor y el trasplante de órganos una realidad cada vez más normalizada y extendida en las sociedades occidentalizadas (Frutos et al., 2008) Pero los órganos son un bien escaso y costoso y su disponibilidad limitada es inferior a la demanda, que crece de forma exponencial a medida que mejoran los resultados de supervivencia para las personas trasplantadas (Matesanz, 2006). La escasez de órganos es un problema universal para los sistemas sanitarios y de trasplantes de todo el mundo que cada país afronta con estrategias distintas (Iacobucci, 2017; Matesanz et al., 2011; Poppe et al., 2019; Siminoff et al., 2001). En la Unión Europea, once personas mueren cada día esperando un trasplante (EDQM, 2021).

Una donación múltiple permite devolver la vida o la salud a siete enfermos (corazón, hígado, pulmones, ambos riñones, páncreas, intestino, médula, huesos, córneas, etc.). Se estima que, de media, un donante fallecido proporciona a sus semejantes 30,8 años de vida adicional (Schnitzler et al., 2005) y en el caso de que se lleguen a trasplantar todos los órganos de una² donante esta cifra se eleva a 55,8 años de vida, lo que en España significa más de 45000 años de vida distribuidos entre todas las enfermas trasplantadas (Matesanz, 2006). Además, el elevado coste que estos procedimientos suponen para los sistemas de salud (debido a que se destinan enormes recursos concentrados en muy pocos enfermos) podría verse compensado. Por ejemplo, el trasplante renal es mucho más económico que la diálisis y una intervención de trasplante se amortiza en un plazo de dos a tres años en relación con la diálisis (Matesanz, 2006). El trasplante renal, ya sea de donante vivo o fallecido, proporciona una mayor supervivencia a los pacientes que lo reciben que el tratamiento con diálisis y también una mayor calidad de vida debido a la no dependencia de una máquina tres veces por semana.

² Durante todo el documento se utiliza el genérico femenino referido a “la persona”.

Nos encontramos con muertes que podrían evitarse o vidas que podrían mejorarse considerablemente, por lo que la escasez de órganos trasplantables plantea también el problema ético de su distribución equitativa, ya que asignar un órgano a un paciente equivale a negárselo a otro (Hortal-Carmona, 2022). Cada año, en muchos países, el número de pacientes inscritos en las listas de espera para ser trasplantados aumenta, sin que un aumento paralelo del número de donantes pueda responder a tal demanda. En España, con una población de 46,4 millones de habitantes, la Newsletter 2018 del Consejo de Europa (2019), cifra en 91 los fallecimientos en lista de espera, de los que 11 fueron de corazón, 25 de pulmón, 51 de hígado, 3 de páncreas y 1 de intestino delgado, no se dan datos de los fallecimientos a la espera de un riñón, aunque un informe de la Sociedad Española de Nefrología cifró en un 10% la mortalidad de pacientes en diálisis (Martín Escobar, 2016). Muchos de los problemas éticos que plantean los trasplantes de órganos se originan por esta situación de escasez y pueden ser planteados como un problema de medios y fines (Rodríguez-Arias, 2008): ¿Hasta dónde estamos dispuestas a llegar para salvar vidas?

Los avances de la tecnología y la medicina pueden ofrecer en el futuro alternativas viables a la donación, como el xenotrasplante, la organogénesis o el trasplante celular; pero, por el momento, la obtención y distribución de este recurso escaso depende de la voluntad de donar de las personas (Molina-Pérez et al., 2022). La donación y trasplante de órganos (en adelante DTO) es un contexto en el que se ven involucrados sectores sociales como donantes, receptores, familias, profesionales sanitarios, instituciones y órganos de gobierno. Las personas que necesitan un órgano o tejido no podrían recibirlo sin personas que donen sus órganos o familias que autoricen una extracción que equipos de salud vehicular. Las instituciones sanitarias, así como los gobiernos, deben velar no solo por la protección de las personas receptoras, sino también por aquellas a las que se extrae un órgano, las familias que lo autorizan, y el bienestar de los profesionales implicados en el proceso. La solicitud y el trasplante lleva consigo una intrincada red de relaciones humanas, que funciona como un engranaje en el que cada pieza tiene un papel esencial para que el sistema en su conjunto funcione (Martínez-López et al., 2023).

Algunos factores relacionados con el éxito de un sistema de trasplantes tienen que ver con la incidencia de accidentes cerebrovasculares, el tipo de modelo legislativo, la estructura organizativa del sistema de obtención y trasplante, los recursos sanitarios disponibles (número de camas en UCI con conexión a respirador o la ratio de profesionales sanitarios por habitante), el grado de dispersión demográfica o la densidad de la población, además de aspectos históricos, económicos, culturales y emocionales. La complejidad de estos factores explica el hecho de que, con políticas idénticas, a menudo se produzcan resultados diversos en los países donde se implementan (Matesanz, 2006). El éxito a largo plazo de cualquier sistema de trasplantes (incluido el español) se basa en su capacidad para equilibrar adecuadamente la obtención de

órganos trasplantables con el respeto por los valores sociales y éticos fundamentales (Rodríguez-Arias, 2013). Constituye un dilema de salud pública: hacer un balance entre la tensión de salvar y mejorar las vidas de las personas receptoras y proteger a quienes donan sin violar las normas éticas. La actitud de la población favorable a la donación, así como la confianza en el sistema sanitario público y universal en general y en el sistema de trasplantes en particular, es crucial para que el sistema funcione (Martínez-López et al., 2023). Violar las normas éticas puede ir en detrimento de la donación y por muchas medidas que se adopten, es muy difícil convencer a la gente de que done sus órganos si no se les asegura que los podrían recibir igualmente en caso de necesidad, sin que barreras raciales o económicas se interpongan (Matesanz, 2006).

Esto hace que la DTO sea un tema de gran relevancia en bioética, con retos morales asociados tanto a nivel individual como a nivel colectivo. Algunos de estos interrogantes tienen que ver con los límites sobre lo que consideramos como sociedad éticamente aceptable para obtener órganos: ¿Cuál es la base normativa sobre la que se justifican los modelos de obtención de órganos? ¿En qué valores morales están ancladas las motivaciones de donantes y familias para autorizar una donación? ¿A qué valores se debe apelar para alentar al público a la donación? ¿Hasta qué punto el beneficio general de las personas que se encuentran en lista de espera justifica determinadas acciones, proposiciones, políticas proactivas de la donación, campañas publicitarias, comunicación estratégica o incluso presiones a los familiares? Estas preguntas apelan a tópicos como la justicia social en torno a la distribución de órganos, la autonomía de donantes, familias y receptores, las políticas de obtención de órganos, la determinación de la muerte, los conflictos entre final de vida (como eutanasia) y donación de órganos, y han sido tratados ampliamente en trabajos previos (López de la Vieja & Velayos, 2008; Rivera, 2001; Veatch, 2000).

De entre los problemas éticos relevantes alrededor de la donación, esta tesis se centra en aquellos que giran en torno al papel normativo de la familia en el contexto de la donación de personas fallecidas en España, un país con unas tasas de donación muy por encima y unas tasas de rechazo significativamente menores que en otros países y en el que la familia tiene un papel fundamental en la extracción. En este trabajo se pretende explorar la justificación de los protocolos actuales de aproximación a las familias en el proceso de donación de órganos y tejidos³ *post mortem* (en adelante DOP) e investigar su impacto a través de sus procesos de duelo.

³ La principal diferencia (desde un punto de vista de trasplante, no fisiológico) radica en que los tejidos se insertan, no se implantan. Mientras que el órgano está conectado al receptor mediante venas y arterias para recibir y devolver la sangre, los tejidos se oxigenan a través de pequeños vasos que no requieren sutura quirúrgica, sino que van desarrollándose a lo largo del tiempo. Además, la urgencia de los órganos es mayor que la de los tejidos, que pueden conservarse mediante congelación.

2. La cuestión ética de la participación de las familias

Las políticas de donación están sujetas a múltiples controversias éticas relativas, entre otras cosas, al problema de la autonomía. Existen dos grandes modalidades de donación en función del origen del órgano o tejido: donación de vivo y donación de persona fallecida. Dentro de esta última modalidad, las políticas de obtención de órganos de fallecido siguen dos cursos que se constatan en la legislación vigente de cada país: modelo de exclusión voluntaria y de inclusión voluntaria (*opt-out* y *opt-in* en inglés respectivamente)⁴ dependiendo de si el sistema por defecto considera como donante a la persona que fallece o si, por el contrario, esta debe registrarse para ser considerada como tal (Morla-González et al., 2021).

En España, la actividad de donación y trasplante se rige por el Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad. En el Artículo 9, se dispone que:

1. La obtención de órganos de donantes fallecidos con fines terapéuticos podrá realizarse si se cumplen los requisitos siguientes:

a) Que la persona fallecida de la que se pretende obtener órganos, no haya dejado constancia expresa de su oposición a que después de su muerte se realice la obtención de órganos [...].

b) Siempre que se pretenda proceder a la obtención de órganos de donantes fallecidos en un centro autorizado, el responsable de la coordinación hospitalaria de trasplantes, o la persona en quien delegue, deberá realizar las siguientes comprobaciones pertinentes sobre la voluntad del fallecido:

1.º Investigar si el donante hizo patente su voluntad a alguno de sus familiares, o a los profesionales que le han atendido en el centro sanitario, a través de las anotaciones que los mismos hayan podido realizar en la historia clínica, o en los medios previstos en la legislación vigente.

2.º Examinar la documentación y pertenencias personales que el difunto llevaba consigo.

⁴ En lo que sigue, se utilizan como sinónimos indistintamente los términos consentimiento explícito y consentimiento presunto y sus homólogos en inglés (*opt-in* y *opt-out*).

En cuanto a las familias, se menciona que: “Siempre que las circunstancias no lo impidan, se deberá facilitar a los familiares presentes en el centro sanitario información sobre la necesidad, naturaleza y circunstancias de la obtención, restauración, conservación o prácticas de sanidad mortuoria” (Real Decreto, 1723/2012).

La justificación ética para la donación de órganos, tanto en vida como de cadáver, se considera que se basa en el principio de autonomía, es decir, el consentimiento del propio donante y/o la autorización de los miembros de la familia. En función del país y su modelo de obtención de órganos, la familia tendrá mayor o menor participación en el proceso, teniendo un rango de acción que puede ir desde no ser consultada hasta revertir la opción por defecto del sistema, teniendo la última palabra sobre la donación (Delgado et al., 2019). Aunque esta cuestión no está recogida por la ley (por ejemplo, en el caso de España, como se refleja en el Artículo 9 anteriormente citado), en la práctica, es habitual que la familia tenga un papel relevante en la toma de decisiones en torno a la donación.

Los factores que influyen en la autorización de la familia para la obtención de órganos pueden ser de naturaleza muy diversa. Algunos tienen que ver con el deseo de ayudar a otras personas, otros con el deseo de preservar la voluntad de la persona fallecida, con una adecuada comprensión del diagnóstico de muerte o con la percepción de la atención recibida en el hospital por parte del equipo sanitario (Martínez et al., 2001; Miller & Breakwell, 2018; M. Sque et al., 2005). De todos ellos, el proceso de comunicación que tiene lugar entre profesionales sanitarios y familiares durante la entrevista de donación es el que mejor podría explicar la variabilidad de negativas familiares, que llega a oscilar entre el 14% que se da en España y el 47 % que se produce en países como Bulgaria (EDQM, 2017). Dentro de nuestro país hay también diferencias sustanciales en el número de autorizaciones entre las diferentes comunidades autónomas sin que *a priori* exista una explicación plausible más allá del estudio de algunas variables que se relacionan con el nivel educativo, la edad o las creencias religiosas de los familiares (Conesa et al., 2003; Dominguez-Gil et al., 2010). Otra dimensión referida al perfil de los profesionales del equipo que sí parece influir es la experiencia acumulada de los equipos de coordinación, mientras que otras como el género del profesional y su correspondencia con el aumento de autorizaciones, merecen ser exploradas en futuras investigaciones (A. D. Danet & Cardoso, 2019).

Existe una tendencia en los países europeos a implementar el modelo de consentimiento presunto para la donación. Entre todos los niveles de participación de la familia, algunos países como Francia han optado por contar con la familia solo como testigo de las voluntades del fallecido, sin que esta pueda oponerse a la extracción (Loi 2016-41) (2011). Esta política podría justificarse en base a un principio de solidaridad debido a la importancia de los órganos como bien público (Martínez-López et al., 2022).

En el caso de España (Caballero & Matesanz, 2015), en la práctica, los familiares no solo pueden informar o actualizar las preferencias del fallecido sobre la donación, sino que además pueden autorizar u oponerse a la obtención de órganos en ausencia de las preferencias del fallecido (Delgado et al., 2019). Esto podría derivar en tensiones éticas en torno al respeto de la autonomía del fallecido y la autonomía de la familia. Por un lado, la autonomía individual, es decir, la libertad de vivir la propia vida de acuerdo con las propias preferencias, puede entrar en conflicto con la autonomía de la familia. Por otro lado, a veces la familia funciona como una entidad social autónoma, con la autoridad final para tomar decisiones clínicas en este contexto. La forma en que una sociedad prefiere respetar la autonomía de la familia en lugar de la autonomía individual puede estar relacionada con aspectos culturales.

El sistema *opt-out* (con o sin consentimiento presunto⁵) favorece a los receptores porque todas las personas son donantes por defecto, pero en su aplicación a la práctica, permite a las familias revocar la última voluntad de la persona fallecida autorizando o rechazando la obtención de órganos en base a sus propios deseos. Por lo tanto, la entrevista familiar para la solicitud supone un momento crucial en el proceso de DTO. Las personas coordinadoras en esta entrevista se comunican con los familiares asumiendo unos principios o valores y, según cuáles sean los que se prioricen, se puede adoptar una estrategia u otra para abordar a las familias. Se hace imprescindible el razonamiento filosófico por parte de los equipos coordinadores de trasplantes para identificar cuáles son los valores que están debajo del paradigma de aproximación a los familiares en el momento de la entrevista y para elegir cuál de ellos debe primar.

En este escenario, la cuestión de las familias se ha mantenido en un segundo plano dentro de las discusiones bioéticas sobre los trasplantes, a pesar de su papel crucial en el proceso. Algunas preguntas acerca de las familias merecen ser reflexionadas: ¿Son los familiares las personas más adecuadas para representar a la persona fallecida? ¿Debe la familia tener la última palabra con respecto a la donación? ¿Qué comporta esta decisión para su salud a medio y largo plazo? ¿Se benefician las familias de su participación en la donación? ¿Se benefician las familias de autorizar una donación? ¿Hasta dónde es ético llevar la conversación con las familias para obtener un órgano? ¿Cuáles son los argumentos éticamente más aceptables para guiar la conversación hacia una autorización positiva? En definitiva, ¿cuál es el papel que debe tener la familia en el proceso de donación de órganos?

Existen razones tanto a favor como en contra de involucrar a la familia en la toma de decisiones sobre la obtención de órganos. De entre las razones que se invocan para implicar a la familia encontramos las siguientes: en primer lugar, no necesariamente

⁵ Aunque *opt-out* no implica necesariamente consentimiento presunto (Martínez-López et al., 2022) la diferencia es sutil y en este trabajo se utilizarán indistintamente.

suponen un obstáculo significativo para la obtención de órganos, como muestran la relativamente baja tasa de rechazo familiar que tiene España del 14% (EDQM, 2017), muy por debajo de la mayoría de los países europeos. En segundo lugar, también se apela a la noción de que los familiares son quienes mejor representan los deseos del fallecido y, por tanto, las personas mejor situadas para actualizar sus preferencias. En tercer lugar, se contempla que mantener una actitud de escucha hacia la familia acerca de sus sentimientos y preferencias es esencial para promover y preservar la confianza de la sociedad en los sistemas de DTO. Por último, existe la creencia generalizada de que la implicación de la familia en esas decisiones constituye un beneficio para ellas, sobre todo cuando autorizan la extracción. Con frecuencia se asume que la donación de órganos no solamente genera un beneficio para la sociedad —al posibilitar trasplantes que salvan vidas y mejorar la calidad de vida de pacientes en listas de espera— sino también para la persona que dona sus órganos en vida y, en el caso de la donación tras la muerte, para los familiares que autorizan la extracción. Hay algunas personas que afirman que el propio proceso de donación beneficia a los familiares, bien sea porque participar en la toma de decisiones les hace sentirse mejor, o bien porque cuando la respuesta es afirmativa, el afrontamiento de la muerte es más positivo. Esto es debido a que algunos familiares manifiestan que la donación de órganos les ha ayudado con su dolor (Pelletier, 1992) o reconocen el consuelo que supone que la donación pueda beneficiar a otra persona (Gordon et al., 1995). Además, la solicitud de donación es experimentada de forma positiva independientemente de la decisión final (Merchant et al., 2008). Si fuera el caso de que los familiares se ven beneficiados por ser entrevistados o por autorizar la donación, además de los receptores que esperan un órgano, estaríamos en un escenario de suma positiva (Neumann et al., 2007).

Este último argumento justificaría el uso de estrategias de comunicación asimilables a lo que en economía del comportamiento se conoce como *nudges* o “pequeños empujones” (Thaler & Sunstein, 2008): formas de orientar o inducir una decisión, aprovechando los sesgos cognitivos de las personas, para que acaben optando por la opción que más les beneficia (en este caso, la donación). Según Ortega et al., (2022), los *nudges* se fundamentan así en un “paternalismo libertario” que precisa del cumplimiento de dos condiciones: 1) que la elección inducida constituya efectivamente un beneficio para esa persona de cuya racionalidad se prescinde (aspecto paternalista) y 2) que el individuo pueda acceder fácilmente a una alternativa diferente de la propuesta, preservando así su libertad de decisión (aspecto libertario).

También hay razones para sustraer a la familia de la toma de decisiones. La más importante podría ser que la familia suele ser un obstáculo para la obtención de órganos, como ocurre en Reino Unido, donde la tasa de rechazo familiar se sitúa en un 37% (EDQM 2017). También se ha argumentado que los familiares no siempre representan correctamente los deseos del fallecido; es más, podrían tomar una decisión basándose en sus propias preferencias, aun cuando son contrarias a las de la persona fallecida

(Morla-González et al., 2021). Existe al respecto una controversia sobre la aceptabilidad del veto familiar a la donación (Shaw et al., 2017). Por otro lado, no está claro que la entrevista beneficie a las familias, sino que pueden verse perjudicadas debido a trata de una situación de gran carga emocional para las familias y ser abordadas para decidir sobre la donación podría repercutir negativamente en ellas. La entrevista supone un esfuerzo intelectual que no es fácil para muchas personas, además de un factor estresante, concretamente, los momentos relacionados con la información sobre el diagnóstico de muerte, el consentimiento para la donación de órganos o tejidos, o la espera a que se complete la extracción (Frutos & et al., 2007). Los recuerdos que acompañan tanto a la muerte encefálica (en adelante m.e.) de un ser querido, como a las decisiones sobre la donación de órganos, pueden dar lugar a un trastorno de estrés postraumático, caracterizado por pensamientos intrusivos, pesadillas, evitación de recordatorios del trauma, hipervigilancia y trastornos del sueño (Kesselring et al., 2007).

También se podría argumentar que un sistema de obtención de órganos que no tenga en cuenta las preferencias de la persona fallecida, pero sí de sus familiares, podría socavar la confianza de la población en el sistema de trasplantes y, por tanto, se produciría una disminución del número de donaciones. Y, por último, excluir a la familia de la toma de decisiones podría justificarse en nombre de su propio beneficio si se demostrase que la implicación de la familia en la decisión sobre la donación constituye un daño o un perjuicio para ellas. Se muestra así que el impacto que tenga la entrevista familiar en el bienestar de esas personas resulta central para justificar el mayor o menor grado de implicación familiar que establecen las políticas de donación de órganos. Disponer de datos sobre este aspecto tan específico de la relación clínica es esencial para informar y tratar de resolver las disputas bioéticas que se están planteando en este contexto y arrojar luz sobre la justificación de las políticas de implicación familiares. Más específicamente, ofrecer información empírica en este punto permitiría valorar si una mayor implicación familiar contribuye o, por el contrario, obstaculiza el fin social indudablemente valioso que suponen los trasplantes. En caso de tratarse de dinámicas convergentes (bienestar familiar y obtener órganos como bien social), nos encontraríamos ante un escenario de suma positiva (Neumann et al., 2007) en el que el recurso a los *nudges* podría justificarse. Por el contrario, en el caso de tratarse de dinámicas contrapuestas o divergentes, nos encontraríamos ante un escenario de suma cero en el que siempre existiría algún perjuicio que se debería ponderar y justificar éticamente.

Son escasos los estudios que analizan este proceso cuando la entrevista para la donación tiene lugar. Técnicas cualitativas, como la observación participante, podrían ayudar a comprender mejor las claves de este contexto. La escasez de investigación en este campo puede explicarse, entre otros factores, por algunos retos éticos que hacen que este contexto sea particularmente inaccesible para la investigación cualitativa en general y la observacional en particular. Uno de los argumentos más recurrentes para

no realizar este tipo de estudios es la dificultad de cumplir todos los requisitos éticos exigibles a cualquier investigación, tal y como vienen definidos en las guías y los comités de investigación biomédica.

A pesar de la importancia de este momento, existe discrepancia en la literatura disponible sobre el efecto que la experiencia vivida en el hospital en torno a la donación pueda ejercer en el afrontamiento de la muerte y, en definitiva, en la salud de las familias afectadas, lo que puede tener importantes repercusiones a nivel ético con relación a las políticas de donación y trasplante. Que la oportunidad de donar, por un lado, y/o la autorización familiar para la obtención de órganos, por otro, favorezca a los familiares (además de constituir un bien para aquellos receptores que esperan un órgano) es una cuestión que se desconoce. ¿Cómo viven las familias el proceso de la donación y qué impacto tiene en su salud? Existe discrepancia en la literatura y evidencia en ambos sentidos, considerando tanto que su participación en el proceso es beneficiosa para ellas como lo contrario. No solo hay quien afirma que esto tiene un efecto en su salud mental de manera inmediata, que puede ser positivo o negativo (Frutos & et al., 2007; Gironés Guillem, 2016; Haddow, 2004; Pelletier, 1992), sino que algunos estudios han sugerido consecuencias de esta solicitud en el afrontamiento de la muerte del familiar también a largo plazo (Gordon et al., 1995; Kesselring et al., 2007; Merchant et al., 2008). Por otra parte, en contextos médicos se conoce que el efecto de la calidad de la comunicación de los profesionales con los familiares de pacientes en situación de fin de vida, tanto en lo que se refiere al contenido de lo que se comunica, como a la forma de hacerlo, tienen especial relevancia en el afrontamiento familiar posterior, sobre todo en lo que concierne al diagnóstico de m.e. (Kentish-Barnes et al., 2018; Siminoff et al., 2003; Smudla et al., 2012). Queda patente, pues, la necesidad de actualizar y ampliar lo que conocemos con respecto a las repercusiones psicológicas que la solicitud y el desenlace de esta solicitud tienen en los familiares que en ella participan. De especial interés es analizar la experiencia de la donación por parte de los familiares de pacientes potenciales donantes en España, país cuyas cifras de donación alcanzan niveles que están muy por encima de la media europea e internacional (EDQM, 2021).

3. A propósito de un caso

Imagina que eres una coordinadora de trasplantes de órganos de un hospital. Tu papel es obtener órganos para trasplante. Tienes delante a una familia que está dudando de si debe o no autorizar la extracción de órganos de su hijo Marcos, de 30 años, que se encuentra en muerte encefálica. Como nefróloga sabes que Manuel, que lleva 7 años en diálisis, puede ser compatible con ese riñón del

potencial donante, o Enrique, o Teresa, que llevan otros tantos años en lista de espera. Es más, los órganos de Marcos podrían dar vida a hasta 7 personas: 2 riñones, 1 corazón, 2 pulmones, 1 hígado (que se puede dividir en 2), 1 páncreas y 1 intestino. Y, por supuesto, recuperar vidas o mejorarlas es para ti algo deseable y fundamental en el ejercicio de tu profesión. Marcos lleva fallecido 6 horas y se encuentra conectado a una máquina ECMO (Sistema de Oxigenación por Membrana Extracorpórea) que sirve para mantener sus órganos perfundidos y mantenerlos viables. Cuanto más tiempo pasa, más se corre el riesgo de que esos órganos acaben siendo de peor calidad (vivirán menos en el cuerpo del receptor). Demasiada demora puede traducirse en que los órganos acaben siendo inservibles. Marcos es considerado como donante por defecto, de acuerdo con la ley vigente en España, pues no se pronunció en vida sobre sus preferencias. La familia cree que sí quería ser donante, pero a pesar de esto muestra reticencias hacia la autorización porque no está segura.

Por otro lado, sabes por tu experiencia entrevistando a las familias que hay cosas que le puedes decir a la familia que pueden hacer que cambien de opinión, esto es, transmitirles que la decisión de autorizar está relacionada con ser “una buena persona” o “un buen ciudadano”. Además, crees firmemente que autorizar ayudará a la familia a paliar su sufrimiento y a afrontar mejor la muerte a corto y largo plazo, aunque los estudios que se han hecho no han aportado resultados concluyentes al respecto. ¿Qué argumentos son más éticamente aceptables para conseguir una autorización y evitar una respuesta negativa hacia la donación?

Pensemos en el caso expuesto —que a pesar de ser hipotético es paradigmático de la práctica diaria de estas profesionales—, la persona coordinadora debería tener en cuenta en el momento en el que aborda a los padres de Marcos al menos las siguientes cuestiones: las vidas salvadas o la calidad de vida mejorada de los receptores (Manuel, Enrique y Teresa), las preferencias de Marcos, el respeto a la autonomía de los padres de Marcos e incluso sus propios intereses personales y profesionales (ser una buena profesional, ofrecer una atención de calidad, etc.). El escenario ideal para ella sería que los objetivos de cuidar a la familia, conseguir órganos y respetar la autonomía de Marcos pudiesen alcanzarse al mismo tiempo, pero esto no siempre es posible. Es más, es probable que la consecución de un objetivo perjudique la realización del otro, ya que los objetivos tienen en su base la realización de valores que pueden entrar en conflicto entre sí debido a su carácter antinómico (Gracia, 2011). De esto se deriva que la absolutización de uno de los valores lleve necesariamente a la lesión de otro, planteando un conflicto moral. En el proceso de DTO y basándonos en el modelo de consentimiento presunto vigente en España, los valores que podrían entrar en conflicto son: por un lado, el respeto a la autonomía de Marcos y el respeto a la autonomía de sus padres; y, por otro, las exigencias de justicia en relación a la distribución de los órganos de Marcos

para salvar y/o mejorar las vidas de Manuel, Enrique, Teresa y, probablemente, más personas.

Por ejemplo, podrían entrar en conflicto el respeto a la autonomía de Marcos y la autonomía de sus padres: si Marcos quería ser donante y sus padres están equivocados pensando que no quería serlo y no autorizan la donación, se estaría violando la autonomía de Marcos. Ahora pensemos que Marcos no quería ser donante, pero su familia erróneamente piensa que sí quería serlo y autoriza. En este caso también se estaría violando la autonomía de Marcos, si asumimos que la autonomía previamente expresada por un fallecido es en sí misma (intrínsecamente y no solo por la utilidad social de respetarla) moralmente relevante. Los posibles donantes necesitan confiar en que sus familiares respetarán sus deseos después de su muerte. Por otro lado, los familiares que autorizan la extracción de órganos lo harán si perciben que los profesionales, el sistema de trasplantes y el sistema de atención médica son dignos de confianza, condición relevante para que pueda respetarse la preferencia de Marcos de ser donante. La participación de las familias se basa generalmente en la creencia de que saben lo que es mejor para el posible donante, porque conocen a la persona mejor que el equipo médico y actuarán como garantes de los deseos del fallecido. Si, por el contrario, Marcos se hubiese expresado a través de un testamento vital, se le preguntaría igualmente a la familia porque lo que se les pregunta a los padres de Marcos es si ha habido alguna actualización de sus deseos por si hubiera algún cambio de parecer reciente. Por lo tanto, en última instancia, quien toma la decisión son los padres de Marcos y esta decisión puede estar basada en sus propias preferencias, incluso violando así las preferencias de la persona fallecida. Aunque si la decisión del paciente está formalmente registrada, cualquier desviación de la opinión escrita del paciente será difícil de justificar. Dejar la decisión final en manos de las familias, por otro lado, podría equivaler a devaluar las decisiones del fallecido y contradice el respeto por la libertad individual.

También podrían entrar en conflicto el respeto a la autonomía de Marcos y la justicia de distribución de este bien escaso, si Marcos manifiesta en vida que no quiere ser donante y sus padres transmiten esa preferencia y rechazan la extracción. Parece claro que Marcos es quien debe decidir sobre sus órganos (o, por extensión, sus padres), pero también es cierto que esos órganos ya no le van a servir y que potencialmente pueden salvar la vida de muchas personas. Si asumimos que los padres de Marcos no están equivocados y conocen las preferencias de su hijo y toman la decisión de rechazar la autorización, estarían respetando su autonomía. Si la coordinadora respeta la autonomía de los padres de Marcos, estaría dejando de salvar y/o mejorar la calidad de vida de los potenciales receptores Manuel, Enrique y Teresa, por lo que el conflicto se daría entre la autonomía de los padres de Marcos y la justicia en el sentido de distribución de los órganos.

Puesto que en nuestro caso la coordinadora de trasplantes tiene que abordar a la familia sin que se conozcan las preferencias de Marcos y los padres de Marcos aún no han rechazado la DTO, sino que están dudando, nos centraremos en considerar esta situación. En este ejemplo, podrían entrar en conflicto el respeto a la autonomía de los padres de Marcos y la justicia de distribución de los órganos. Y esta autonomía no sólo se violaría al no aceptar su decisión de rechazar, sino que determinadas actuaciones de la coordinadora —como presionar, insistir, omitir información— podrían menoscabarla. ¿Cuáles son los límites de las herramientas comunicativas que son éticamente aceptables para convencer a los padres de Marcos sin deteriorar su autonomía? Para resolver este conflicto no basta con un solo criterio (González, 2008) —por ejemplo, el de la justicia—, porque si atendemos sólo a este estaría justificada cualquier acción (aún moralmente inaceptable) para conseguir que firmen la autorización. Si nos preguntásemos: ¿Qué es más importante, la vida o la autonomía? Podríamos responder que el valor vida es superior al valor autonomía, pero no por eso dejaremos de pensar que también la autonomía de los padres de Marcos debe ser tomada en consideración. Entonces: ¿Deben los padres de Marcos tener este papel decisivo en la toma de decisión? ¿Debe respetarse al máximo la autonomía de los familiares cuando hay vidas de personas que dependen de esa decisión? ¿Debe en este caso el coordinador propiciar de alguna manera una decisión positiva hacia la autorización?

Existen distintas acciones que puede elegir la coordinadora de trasplantes en función de los valores que se prioricen en el abordaje de las familias en el momento de la entrevista familiar para la solicitud de extracción de órganos para trasplante. Los cursos de acción posibles implicarían sopesar los valores en juego y elegir cuál de ellos (autonomía o justicia) debe salvaguardarse en función del paradigma ético adoptado.

En filosofía moral tradicionalmente han convivido dos perspectivas principales desde las que se pueden evaluar moralmente los comportamientos: deontológica y consecuencialista. La diferencia entre ambos puntos de vista estriba en el lugar en que recae el acento de la moralidad. Desde la perspectiva deontológica, la corrección o incorrección moral depende de la forma misma de los actos, por lo que una acción es éticamente aceptable en función de su naturaleza moral (Singer, 1995). Por el contrario, desde la perspectiva consecuencialista, la moralidad depende de los efectos de esos actos (Singer, 1995). Desde el punto de vista de un consecuencialista, los comportamientos no pueden ser juzgados al margen de sus consecuencias, siendo éticamente aceptable si genera beneficios. El utilitarismo, como una versión del consecuencialismo, pone el acento en que lo éticamente aceptable es aquello que provoca un mayor beneficio para la mayoría (Lara & Gómez, 2004). En el ámbito de la medicina, y en concreto de la DTO, los imperativos de carácter deontológico y consecuencialista en ocasiones pueden entrar en tensión si están en juego valores

como salvar vidas (objetivo de la DTO) y preservar los intereses e integridad de donantes y familiares (Rodríguez-Arias, 2008).

Teniendo en cuenta este paradigma teórico, se podrían hacer dos lecturas del utilitarismo. La primera consistiría en maximizar el valor de la justicia, adoptando la postura de extraer los órganos independientemente de cuáles hubieran sido los deseos de Marcos o a pesar del rechazo de los padres de Marcos a autorizar la extracción, pues se podría justificar éticamente que es mejor primar salvar la vida de los receptores (justicia) que el respeto a la autonomía de Marcos o de sus padres. Sin embargo, la extracción de órganos en contra de la voluntad de la familia no solo puede dañar la relación entre el equipo sanitario y la familia, sino que los familiares también pueden perder la confianza en el sistema de trasplantes y en el sistema de atención médica. Por ello, desde otra lectura del utilitarismo, se podría justificar no lesionar la autonomía de los familiares para preservar la confianza de la población hacia los trasplantes para conseguir mejores resultados hacia la donación a largo plazo. Pero ¿sería éticamente aceptable el uso de la mentira (por ejemplo, si la coordinadora dijese que le consta que quería ser donante) para conseguir una respuesta afirmativa? El daño causado a la familia en este caso podría ser pequeño (si existe) comparado con unos resultados muy prometedores (la obtención de un bien preciado). A pesar de ello, parecería claro afirmar que una mentira o un comportamiento reprochable, ya no de los equipos de coordinación, sino de los equipos sanitarios, pueden deteriorar la imagen que la familia tenga hacia los trasplantes y eso conllevaría unos resultados poco beneficiosos para el objetivo de la obtención de órganos.

Contrariamente, desde una posición estrictamente deontológica se podría justificar lo contrario, esto es, primar el respeto de los deseos de Marcos, aunque este hubiese manifestado su deseo de no donar —incluso aunque los padres de Marcos no estén de acuerdo—, o respetar que los padres de Marcos se opongan a la autorización. Desde esta posición primaría la exigencia deontológica de no mentir, independientemente de la utilidad o bienestar que pueda producir la donación. En resumen, no estaría permitido mentir a los padres de Marcos, aun sabiendo que hay vidas que podrían ser recuperadas, mejoradas o prolongadas a consecuencia de esa mentira.

Estas serían formas de plantear el problema de una forma dicotómica, eligiendo una u otra alternativa del dilema —autonomía o justicia—, violando por completo el otro valor, y haciendo que la decisión suponga siempre un alto coste. Si analizamos el problema desde un enfoque de Ética Principialista (que parte de unos principios que no constituyen unas reglas, sino unas guías de conducta que deberán ser evaluadas por el agente en cada situación en particular (Beauchamp & Childress, 1979), deberíamos considerar los principios deontológicos, por un lado, y evaluar las circunstancias y consecuencias por otro, por si estas exigieran hacer una excepción a los principios. El deber es siempre cumplir con los principios, de modo que la excepción tiene que

justificarse a título de excepción (como en el caso de la popularmente llamada “mentira piadosa”), y no porque hacerlo se considere una regla o principio. Desde la perspectiva de la ética principialista de Beauchamp & Childress (1979), los valores presentes en el caso serían: La *autonomía* (preservar este valor se corresponde con respetar los deseos de los padres de Marcos, ya que no se conocen los deseos del propio Marcos), el de *beneficencia* (aliviar al máximo el sufrimiento de los padres de Marcos y salvar o mejorar las vidas de Manuel, Enrique y Teresa), *no maleficencia* (no hacer daño a los padres de Marcos) y *justicia* (distribución justa de un bien escaso). Esto aún añade complejidad a las cosas ¿Cómo protegemos y potenciamos cada uno de estos valores?

Con este caso se pretende ilustrar cómo en cada entrevista familiar se le exige a la persona coordinadora recalcular los límites de la comunicación con las familias para incurrir, por un lado, en el mínimo daño posible a los familiares; pero, por otro lado, conseguir el mayor número de autorizaciones para recuperar previsiblemente más vidas. Esto hace que una adecuada formación en ética sea fundamental. El rol de la persona coordinadora puede llevarla a sentir sufrimiento moral o un conflicto de lealtades relacionado con situaciones donde la consecución del objetivo de obtener órganos depende de su actitud, su comportamiento y sus herramientas comunicativas, ya que, en función de sus habilidades, el resultado de la entrevista será favorable o desfavorable para la donación. No en vano, la entrevista está atravesada por importantes dilemas, conflictos y contradicciones en las vivencias emocionales (A. D. Danet et al., 2020; A. D. Danet & Cardoso, 2019) que producen estrés (Guido et al., 2009), miedo y presión entre el personal sanitario implicado en la donación (Blumenthal, 2007). Hay quienes señalan que guiar esta entrevista entraña uno de los momentos más complicados de todo el proceso debido a la carga emocional y a la tensión que conlleva (Orøy et al., 2015), siendo además altamente demandante psicológica y emocionalmente (Sanner, 2007).

Durante la entrevista familiar es de capital importancia considerar la forma en que se transmite la información con atención a los detalles y una adecuada relación emocional (Viñuela-Prieto et al., 2021). Algunos estudios indican que el uso de una comunicación estratégica, es decir, aquellas coordinadoras que han sido formadas en comunicación y abordaje de las dificultades específicas que pueden surgir en esta situación, se correlaciona directamente con el aumento de las autorizaciones de las familias (Zeitel-Bank, 2017). Según Danet et al. (2020) las estrategias utilizadas por las coordinadoras en el momento de abordar a las familias pasan por mantener una escucha activa, favoreciendo espacios donde puedan expresarse, resolviendo sus dudas y ofreciendo la información que demanden. Más allá del propósito de conseguir órganos, el objetivo fundamental de la entrevista de donación es apoyar a los familiares que se encuentran en un momento de necesidad de cuidado para que elaboren un duelo más equilibrado y adaptativo. Este objetivo se cumple a través del establecimiento de la llamada *Relación de Ayuda*, que consiste en una intervención terapéutica que se produce

cuando se acompaña al familiar en su duelo. Sin embargo, existen distintos argumentos que pueden utilizarse para convencer a las familias para que donen, los cuales pueden correr a discreción de la persona que comunique, la familia que tenga delante o de la situación que se genere durante el momento de solicitud.

Uno de los argumentos que pueden esgrimirse es el argumento altruista y/o solidario, explicando a las familias que pueden realizar un acto bueno por otra persona y ayudar a salvar una vida si autorizan. La acción de la coordinadora irá encaminada a conseguir que la familia valore el acto de la donación, aludiendo a valores como el heroísmo, la solidaridad, la generosidad o el altruismo. Para ello, la coordinadora puede manifestar que el hecho de donar está relacionado con una sociedad concienciada y responsable. De esta manera, se conseguiría salvaguardar la autonomía familiar (son ellos quienes toman la decisión) pero se conseguiría, al mismo tiempo, que los familiares tomaran una decisión favorable para la donación. Este curso de acción introduce valores reconocidos en la sociedad como la solidaridad, la empatía por los receptores, el altruismo y la reciprocidad. Sin embargo, esta potencialidad puede leerse como un defecto, y es que convencer a los familiares apelando a su solidaridad puede percibirse como demasiado exigente moralmente. Esto tiene que ver con la conciencia moral de uno mismo (Cortina, 2017) y el deseo de mantener una reputación moral, que se considera como uno de los valores más valiosos para las personas (Vonasch et al., 2018). Al utilizar este argumento se pone a la familia en la posición de tener que elegir si quieren ser altruistas o solidarios, o no, en base a un solo criterio (la autorización).

Otro argumento que podría darse consiste en argumentar que autorizar la donación supondrá un beneficio no solo para los receptores y para la sociedad, sino para ellas mismas. La coordinadora podría considerar, y así transmitirlo a las familias, que tener la opción de donar es un derecho y, en cierto sentido, un privilegio. Para ello, la coordinadora podría adoptar una actitud paternalista, haciéndoles ver a los padres de Marcos que, aunque en el momento de la entrevista no lo sepan, en un futuro se alegrarán de haber tomado una decisión favorable a la autorización. Este paternalismo implica restringir la libertad de las personas asumiendo que estas toman decisiones que no son buenas para sí mismas (Dworkin, 2020). A pesar de que el paternalismo es una cuestión ampliamente debatida dentro del ámbito filosófico, existen justificaciones para usar el paternalismo como estrategia gubernamental en ámbitos como la sanidad pública con el uso de mascarillas durante la COVID-19 o el uso del cinturón de seguridad o el casco en la seguridad vial (Camps, 1988). Ese argumentario se podría aplicar a la entrevista, siempre y cuando se tenga evidencia de que autorizar la extracción favorece el duelo de los familiares. Y es que autorizar la extracción podría repercutir en una mejora de la salud de los propios familiares, los cuales afrontarían mejor la muerte de su ser querido y esto se traduciría en el desarrollo de un duelo más adaptativo. La razón que haría que los familiares afronten mejor la muerte de su familiar cuando autorizan es que perciben la donación como algo positivo que se produjo tras la muerte (Gordon

et al., 1995). Si las propias familias consideran esto, la respuesta positiva hacia la donación aludiría a un criterio egoísta. No es un acto virtuoso, por su parte, sino que la decisión se toma con el criterio de una mejora en el bien propio (egoísmo) que, aunque no necesariamente tenga una connotación negativa socialmente, se percibe como menos valioso.

Pero el verdadero *quid* de la cuestión radica en el hecho de que no existen evidencias suficientes para afirmar que autorizar la donación mejora de alguna manera el afrontamiento posterior de la persona fallecida en las familias. Por un lado, autores como Merchant et al. (2008), sostienen que la donación supone un beneficio potencial para las familias de los donantes. Se considera que, a pesar del momento traumático que supone la noticia del fallecimiento de su ser querido, autorizar la donación de órganos constituye para las familias un beneficio, ya que favorece su afrontamiento. Esto puede deberse a que algunos familiares manifiestan que la donación mitigó su dolor (Pelletier, 1992) o ven la donación como algo positivo que se produjo tras la muerte (Gordon et al., 1995). También autoras como Kentish-Barnes et al. (2019), sostienen que la donación de órganos puede experimentarse como una forma de consuelo durante el duelo, siempre que los miembros de la familia sigan convencidos de que su decisión fue correcta. Por otro lado, podría tener efectos negativos por lo que la entrevista supone (Frutos & et al., 2007; Kesselring et al., 2007; Ma et al., 2021), lo que podría perjudicar. Y por último, otros estudios (Cleiren & Van Zoelen, 2002; Pearson & Zurynski, 1995; Tavakoli et al., 2008) indican que el consentimiento a la donación no dificulta, pero tampoco favorece el proceso de duelo. Por lo tanto, existe discrepancia en la literatura sobre si la autorización o rechazo de la donación favorece o dificulta el proceso de afrontamiento posterior a la muerte del ser querido. Este argumento no deja de estar apoyado en una premisa no evidenciada: “autorizar supone un beneficio para las familias”. Lo que justifica el paternalismo es que, efectivamente, se derive de la autorización un beneficio para los familiares, aunque estos aún no lo sepan.

Si partimos de un supuesto normativo consecuencialista en el que las estrategias de comunicación deben ser evaluadas en función de sus resultados, utilizar este último argumento sin tener la certeza de que puede ser verdad podría incurrir en un daño hacia los familiares si estos sienten que han sido instrumentalizados. Si se confirmase (1) estaría justificado utilizar este argumento porque efectivamente las familias se estarían beneficiando y este sería un curso de acción óptimo. Sin embargo, si no se confirmase que las familias reciben algún beneficio de la autorización, pero tampoco se demostrase que se las daña (2), habría que argumentar que mentir a los familiares está justificado para conseguir un órgano. Pues si no redundaba en ningún beneficio (aunque no dañe) podría no estar justificado. Por último, habría que argumentar que sería éticamente aceptable mentir a los familiares diciendo que autorizar repercutirá en un beneficio para ellos para conseguir un órgano, aun cuando se conoce que, por el contrario, supondrá un daño para ellos (3).

En las situaciones (2) y (3) habría que valorar la magnitud del daño a la que se somete a los familiares incurriendo en la mentira y si este es asumible. Puede serlo si el daño hacia los familiares es menor que el beneficio que se obtiene al extraer los órganos, pues no hay daño que no se compense con recuperar y/o mejorar una vida. En cualquier caso, se podría plantear que no se compense ese daño que se le hace a las familias si no existe probabilidad real de salvar esa vida —que los órganos no terminen siendo viables— o que dañar a los familiares no es útil si esto pudiera repercutir a largo plazo en una pérdida de confianza y, por consiguiente, en una mala disposición para autorizar que se traduzca en la obtención de menos órganos y la posibilidad de recuperar y/o mejorar menos vidas. Además, la mentira hacia los familiares podría no estar justificada a pesar del beneficio que se pudiera derivar de ella. Respetar el principio de autonomía familiar supondría no tratar a los familiares como un medio, sino como un fin. Por lo tanto, sería necesario saber si se está informando de una verdad —autorizar supondrá un beneficio para los familiares— o si, por el contrario, se está mintiendo, lo que podría violar la autonomía familiar.

Cada una de estas estrategias tiene ciertas ventajas e inconvenientes. Las ventajas del argumento altruista radican en que apela a valores que son deseables que existan dentro de una sociedad (solidaridad, empatía y altruismo), pero, por esta misma característica, es un argumento quizá demasiado exigente a nivel moral para las familias. Puesto que no conocemos la verdad o falsedad de la afirmación “la autorización familiar mejora la salud de los familiares en términos de un duelo más adaptativo”, no estamos en posición de afirmar que es mejor el argumento para conseguir una autorización. Entonces, ¿cuál es la estrategia de comunicación óptima, es decir, aquella que mantiene las donaciones, pero respeta a los donantes y, además, infringe el menor daño a las familias? Para responder a esta pregunta, es imprescindible evaluar la magnitud del daño (si este se produce) y argumentar si está justificado moralmente.

4. Justificación del enfoque ético y metodológico

Esta tesis se enmarca en el ámbito de la disciplina de la bioética con un enfoque filosófico, tanto teórico como empírico. La pregunta de investigación es de carácter normativo y la filosofía empírica y experimental puede arrojar evidencia para construir un marco ético para responderla. Un enfoque únicamente científico sería insuficiente para abordar un problema moral (Rivera, 2001) y, por otro lado, una aproximación exclusivamente teórica nos impediría arrojar respuestas a preguntas que solo se pueden responder con datos. Desde la filosofía moral tenemos la responsabilidad de

complementar y alinear nuestros argumentos con investigaciones empíricas, sobre todo si sus consecuencias se traducen en políticas públicas (Rodríguez-Arias, 2008). En este caso, se ha logrado mediante los testimonios obtenidos y la información cuantitativa producto de la investigación. En este trabajo se pretende huir de un enfoque reduccionista, asumiendo como premisa que la interdisciplinariedad es fundamental para abordar problemas éticos que atañen a la salud pública y en el que se ven implicados enfoques antropológicos, sociológicos, psicológicos, filosóficos y de cuidado.

La filosofía especulativa que huye del mundo pierde su potencial transformador y, por otro lado, las acciones humanas sin reflexión filosófica corren el riesgo de sumirse en una inercia carente de responsabilidad moral. Las ciencias biosanitarias como medicina y enfermería han relegado a la bioética a un plano residual cuando la atención sanitaria y las relaciones terapéuticas requieren de reflexión moral. Sin esta dimensión crítica, las profesionales que proveemos salud carecemos de suelo sobre el que sustentar y justificar nuestras decisiones clínicas. La ética no se limita a constatar fenómenos, sino que tiene por vocación identificar los problemas morales que subyacen a los fenómenos sociales y, en la medida de lo posible, ofrecer estrategias para su resolución (Rodríguez-Arias, 2013). Pasar del “es” al “debe ser” no puede darse sin una interpretación de la realidad y una reflexión crítica sobre ella. Como clínicas tenemos responsabilidad hacia aquellas personas que cuidamos, prestando atención a sus necesidades específicas como población; y como bioeticistas tenemos la responsabilidad de adoptar una perspectiva crítica que permita informar y justificar determinadas acciones públicas.

Este diseño de investigación se gesta desde un enfoque feminista y de la ética del cuidado, reconociendo las relaciones interpersonales y el cuidado a los demás como valores centrales de una sociedad. Se recupera el cuidado como eje central de investigación, en este caso, las necesidades de cuidado de las familias que participan en el proceso de donación de una forma no justificada éticamente (o al menos no de forma explícita).

Explorar la experiencia de las familias no solo puede servir para identificar sus necesidades específicas, sino también para comprender mejor un fenómeno que afecta a profesionales, personas que esperan un órgano y políticas públicas. Se pretende reconocer que las relaciones personales son fundamentales para comprender la interacción cotidiana en este proceso, ya que se comprende la ciencia no como una institución aislada, sino como una práctica social imbricada en un contexto social, donde priman los principios de responsabilidad social, transparencia, colaboración e intercambio interdisciplinar para resolver problemas morales (García Calvente et al., s. f.). Con el uso de técnicas cualitativas se otorga importancia y se valida la experiencia personal, la subjetividad y las interacciones humanas, buscando revertir los resultados de investigación obtenidos en beneficios para sus pares. Por ello, este trabajo está

orientado hacia el cambio en instituciones sanitarias a través de la reflexión crítica, el cambio social y la transformación.

En esta misma línea, se acepta el valor de la intersubjetividad⁶ como elemento sustancial del proceso científico y se reflexiona sobre la relación que se establece entre investigadora y participantes, diseñando un marco de cuidado y protección para quienes son sujetos de investigación (teniendo en cuenta su potencial vulnerabilidad y entendiendo esta no como un estado estanco, sino como una serie de capas superpuestas generadas por distintas fuentes en un contexto determinado (Luna, 2009). Por ello, se someten a reflexión los diseños de investigación para proteger a las participantes con estrategias activas (como un protocolo de contacto o la reflexión sobre las propias técnicas de investigación). Pero también se recoge la vulnerabilidad de la propia investigadora, ya que existen determinadas metodologías de investigación, en especial aquellos estudios con métodos cualitativos, que pueden conllevar una gran implicación por parte de las investigadoras que los llevan a cabo e implicar un gran impacto emocional tanto positivo como negativo. Es el caso de esta investigación, cuyo tema central está relacionado con la enfermedad, la pérdida y la muerte. En ética de la investigación tradicionalmente no se ha abordado el autocuidado durante el desarrollo de la investigación y menos aún en la investigación cualitativa pese a lo permeable de esta relación.

Además de en el diseño, tanto en la recogida como en el análisis de datos se recuperan variables desagregadas por sexo (M. T. López de la Vieja, 2008), analizando el papel del género en su contexto, por ejemplo, incluyendo el rol de cuidadora como una variable que puede afectar al duelo. Así, se recogen las condiciones sociales, económicas y culturales que pueden mediar en el proceso de salud-enfermedad-atención. Por último, en el análisis, la dimensión del género se reconoce como una categoría significativa de interpretación del problema de investigación.

Con estas coordenadas, el desarrollo de la investigación explora, desde una mirada ética, el papel normativo que debe tener la familia en la donación de órganos a través de la filosofía empírica. Con el objetivo de conocer y comprender cómo es la vivencia de estas familias, se pretende justificar normativamente el grado de participación que deben tener en este proceso y los límites éticos de la entrevista de solicitud para la donación. Pero como hemos mencionado, la metodología empírica no está exenta de

⁶ La intersubjetividad es un concepto utilizado en ciencias sociales que reconoce que nuestras experiencias individuales están influenciadas por nuestras interacciones con los demás y que la comprensión de la realidad es construida de manera conjunta, a través del diálogo, la negociación y la cooperación. Este concepto destaca la importancia de la comunicación y la empatía en la formación de nuestra percepción del mundo y en la creación de significados compartidos.

reflexión, por lo que se ofrece una perspectiva crítica sobre el diseño de la propia investigación: **Artículo I: ¿Permiso para investigar? Reflexiones sobre los requisitos éticos de la observación participante en el contexto de la entrevista familiar de obtención de órganos.** A pesar de que un diseño metodológico etnográfico basado en Observación Participante para comprender el fenómeno de la entrevista familiar se plantea como una técnica óptima para aprehender el objeto de estudio, los retos morales que plantea merecen una reconsideración desde la ética de la investigación. El cuidado debido a las familias (sujetos de investigación potencialmente vulnerables), la imposibilidad de obtener el consentimiento informado previo por parte de quienes aún desconocen que el propósito de la entrevista es informarles del fallecimiento familiar y solicitarles su autorización para la donación, o las reticencias que los equipos de coordinación podrían tener a que la propia investigación interfiriera con los objetivos de la entrevista constituyen, entre otros, algunos de los conflictos éticos que plantearía la realización de una investigación de estas características así como recomendaciones éticas a tener en cuenta en caso de llevarse a cabo. Con este artículo se pretende contribuir a una discusión sobre la viabilidad y aceptabilidad ética de la realización de un estudio *in situ* sobre la entrevista familiar y propone una estrategia de minimización de posibles riesgos para diseñar un estudio de estas características.

Dadas estas primeras consideraciones desde la ética de la investigación, se opta por explorar cuasi experimentalmente los efectos a medio y largo plazo de la participación de las familias en la toma de decisiones con respecto a la donación: **Artículo II: Family bereavement and organ donation in Spain: a mixed method, prospective cohort study protocol.** Para ello, se propone un estudio mixto, cuasi-experimental, longitudinal y multicéntrico en el que se evalúa la experiencia del proceso de donación de órganos y su efecto a los tres y nueve meses del fallecimiento por parte de las familias de los candidatos a donación. La información relativa a la experiencia vivida por familiares de donantes fallecidos, así como las características de evolución de su duelo, se exploran mediante entrevistas semiestructuradas y con la ayuda de instrumentos validados en psicología clínica.

Nuestro estudio explora si la oportunidad de decidir sobre la obtención de órganos y la decisión de autorizar influyen independientemente en el bienestar psicológico de los familiares. Esto ayuda a disociar dos efectos candidatos que se confunden en investigaciones anteriores, ya que en la mayoría de los estudios realizados no se distingue entre el efecto que pueda causar, por un lado, la entrevista para la solicitud y, por otro lado, la decisión final sobre la autorización o rechazo a la extracción. Este diseño no solo investiga el efecto de la autorización frente al rechazo, sino que, al incluir un grupo de control adicional, también se evalúa si la mera oportunidad de donar se asocia con una evolución positiva del duelo. Además, introduce nuevas medidas de resultado que no han sido contempladas en investigaciones anteriores. Los estudios existentes se han centrado principalmente en el constructo de duelo patológico,

mientras que este estudio también evalúa el impacto de autorizar la donación en términos positivos, medidos a través de escalas de crecimiento personal y resiliencia y ampliando así el alcance de los efectos supervisados.

Por último, la metodología mixta (cualitativa y cuantitativa) permite detectar no solo qué variables pueden influir en el duelo, sino también en qué medida y cómo lo hacen, para poder cuantificar la magnitud del beneficio o el perjuicio que reciben las familias. Así pues, con independencia de los resultados que se obtengan, la comprensión de la vivencia de los familiares de estos procesos y de su impacto en su salud constituye una información valiosa no solo a nivel teórico, sino que también pueden servir para diseñar programas de seguimiento e intervención que orienten a una mejor atención a esta población.

Los resultados de este estudio permitirán averiguar si la experiencia de la donación favorece, perjudica o no influye en el afrontamiento de la muerte de un ser querido. La información contribuirá a revisar los protocolos de donación en lo que se refiere a la comunicación con los familiares de personas fallecidas a las que se les solicita una autorización. Servirá también para replantear, sobre la base de datos empíricos relativos al daño/beneficio individual, el papel que deberían desempeñar los familiares en la toma de decisiones sobre la obtención de órganos para trasplante. Por último, ayudará al establecimiento de programas de seguimiento e intervención para orientar una mejor atención a esta población específica.

Paralelo al desarrollo de la investigación empírica se desarrollaron dos trabajos de filosofía teórica sobre dos cuestiones relevantes en ética de los trasplantes: la confianza y la solidaridad. Ambos son conceptos sin los cuales el sistema no funcionaría. Por un lado, la confianza es un elemento indispensable y necesario para que la DTO se produzca; por otro, la solidaridad es un concepto presente tanto en la justificación de los modelos de obtención de órganos como en las campañas publicitarias que animan a la donación y en los discursos de las familias que durante el avance de la investigación se iban entrevistando. Es por estos motivos por los que, a pesar de no contemplarse *a priori* como objetos de investigación de esta tesis, la reflexión ética sobre ambos conceptos se derivó de la evolución natural de esta línea de investigación.

Con el **Artículo III: Beyond the Altruistic Donor: Embedding Solidarity in Organ Procurement Policies** se pretende profundizar teóricamente en los conceptos de altruismo y solidaridad utilizados para justificar las medidas de obtención de órganos y para alentar a la población a la donación. Esto llevó a revisar los conceptos de altruismo y solidaridad en los modelos predominantes de donación de órganos. También plantea la pregunta ética de si estas categorías son adecuadas como base para tales modelos, teniendo en cuenta que los órganos son un recurso escaso y que la escasez de los mismos puede significar que se salven o mejoren menos vidas. Se hace una distinción

entre estos conceptos usualmente utilizados de forma ambigua y se indaga en la base teórica de los modelos de obtención de órganos cadavéricos más allá del altruismo basado en la autonomía, invocando la solidaridad desde una perspectiva de salud pública. Este marco nos podrá ayudar a comprender las motivaciones de las familias para donar y qué dimensión le otorgan las familias en sus discursos.

Por último, el **Artículo IV: Mapping trust relationships in organ donation and transplantation: a conceptual model**, se propone identificar factores influyentes y mapear las intrincadas relaciones de confianza entre quienes confían, los fiduciarios y los objetos de confianza para proporcionar una comprensión integral de la dinámica de la confianza en el contexto de la DTO. Además, pretende favorecer investigaciones empíricas futuras sobre la relación entre la confianza y las tasas de donación de órganos, basadas en una comprensión más clara de la confianza en el DTO. Por último, este estudio pretende proporcionar conocimientos valiosos para informar intervenciones y políticas destinadas a mejorar las tasas de donación de órganos.

Listado de artículos e índices de calidad de las publicaciones

Esta tesis se ha realizado por compendio de artículos publicados en distintas revistas multidisciplinares y que aparecen de forma secuencial a lo largo del manuscrito. A continuación se enumera cada publicación acompañada de su referencia completa, y se añade el índice de impacto a fecha de abril de 2024, así como algunos indicadores bibliométricos

Artículo I: ¿Permiso para investigar? Reflexiones sobre los requisitos éticos de la observación participante en el contexto de la entrevista familiar de obtención de órganos

Referencia: López, M. V. M., Nieto, E. M. M., & Piqueras, M. C. (2022). ¿Permiso para investigar? Reflexiones sobre los requisitos éticos de la observación participante en el contexto de la entrevista familiar de obtención de órganos. *RECERCA. Revista de Pensament i Anàlisi*, 27(2), Article 2. <https://doi.org/10.6035/recerca.6148>

Citas recibidas (Google Académico): 2

La revista Recerca (ISSN: 1130-6149// e-ISSN 2254-4135), es una revista de acceso abierto, dedicada a temas y problemas sociales actuales, examinados desde la sociología crítica, la teoría de la democracia, la filosofía política y la ética aplicada. Es publicada por la Universitat Jaume I (España). Indicadores:

- H Index: 7
- Factor de Impacto (SCImago): Q2 (0.233)
- Posición en su categoría SCImago: 237
- En SJR es la tercera mejor revista española
- En JCR: 2022 91/328 Q2 72.41

Está indexada en las siguientes bases de datos: Dialnet, REDIB (Red Iberoamericana de Innovación y Conocimiento Científico), Dimensions, DOAJ (Directory of Open Access Journals), Emerging Sources Citation Index (Web of Science Core Collection), Fuente Académica Premier (EBSCO), Google Scholar, Microsoft Academic, Philosopher's Index, SCOPUS.

Artículo II: Family bereavement and organ donation in Spain: a mixed method, prospective cohort study protocol

Referencia: Martínez-López, M. V., Coll, E., Cruz-Quintana, F., Domínguez-Gil, B., Hannikainen, I. R., Rosales, R. L., Pérez-Blanco, A., Pérez-Marfil, M. N., Pérez-Villares, J. M., Uruñuela, D., & Rodríguez-Arias, D. (2023). Family bereavement and organ donation in Spain: A mixed method, prospective cohort study protocol. *BMJ Open*, 13(1), e066286. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-066286>

Citas recibidas (Google Académico): 1

La revista *BMJ Open* (ISSN: 2044-6055) es una revista de acceso abierto sobre medicina, dedicada a publicar investigaciones médicas de todas las disciplinas y áreas terapéuticas, publicada por BMJ Publishing Group. Indicadores:

- H Index: 139
- Factor de Impacto (SCImago): Q1 (1.059)
- Impact Factor (JCR): 2.9
- Clasificación del factor de impacto (según la revista): 77/167

Está indexada en las siguientes bases de datos: MEDLINE/PubMed and Science Citation Index Expanded (Web of Science).

Artículo III: Beyond the Altruistic Donor: Embedding Solidarity in Organ Procurement Policies

Referencia: Martínez-López, M. V., Díaz-Cobacho, G., Liedo, B., Rueda, J., & Molina-Pérez, A. (2022). Beyond the Altruistic Donor: Embedding Solidarity in Organ Procurement Policies. *Philosophies*, 7(5), Article 5. <https://doi.org/10.3390/philosophies7050107>

Citas recibidas (Google Académico): 3

La revista *Philosophies* (ISSN: 2409-9287) es una revista de acceso abierto sobre Filosofía que pretende promover la reflexión filosófica e investigación científica sobre cuestiones fundamentales de ciencia, tecnología y cultura, publicada por MDPI AG. Indicadores:

- H Index: 9
- Factor de Impacto (SCImago): Q2 (0.236)
- Clasificación del factor de impacto (según SCImago): 222

Está indexada en las siguientes bases de datos: BibCnrs, CNKI, CNPIEC, Digital Science, DOAJ, EBSCO, Elsevier Databases (Scopus) Gale, OpenAIRE, PhilPapers, ProQuest, Web of Science (ESCI)

Artículo IV: Mapping trust relationships in organ donation and transplantation: a conceptual model

Referencia: Martínez-López, M. V., McLaughlin, L., Molina-Pérez, A., Pabisiak, K., Primc, N., Randhawa, G., Rodríguez-Arias, D., Suárez, J., Wöhlke, S., & Delgado, J. (2023). Mapping trust relationships in organ donation and transplantation: A conceptual model. *BMC Medical Ethics*, 24(1), 93. <https://doi.org/10.1186/s12910-023-00965-2>

Citas recibidas (Google Académico): 0

La revista BMC Medical Ethics (ISSN: 1472-6939) es una revista de acceso abierto que publica artículos relacionados con aspectos éticos de la investigación biomédica y la práctica clínica. Esta revista está publicada por BioMed Central Ltd. Indicadores:

- H Index: 54
- Factor de Impacto (SCImago): Q1 (0.9)
- Clasificación del factor de impacto (según la revista): 4

Está indexada en las siguientes bases de datos: CAS, Cinahl, Citebase, Current contents, DOAJ, Embase, EmCare, Google Scholar, MEDLINE, OAster, PsycINFO, PubMed, PubMed Central, Science Citation Index, Science Citation Index Expanded, SCImago, Scopus, SOCOLAR, Zetoc.

MARCO TEÓRICO

1. Modelos de obtención de órganos de personas fallecidas

Para aumentar el número de órganos para trasplante, los países utilizan diferentes estrategias, por ejemplo, invertir en campañas publicitarias para la promoción de la donación, invertir en infraestructura sanitaria o desarrollar e implementar distintas políticas. En general, se considera que la justificación ética de la obtención de órganos, tanto vivos como cadavéricos, se basa en el principio de autonomía, es decir, en el consentimiento del propio donante y/o la autorización de sus familiares. Los principios rectores de la OMS en materia de trasplante de células, tejidos y órganos humanos incluyen el consentimiento voluntario, el altruismo y la protección de la salud pública (WHO, 2010). Así pues, los sistemas de obtención de órganos más comunes en todo el mundo se basan en la idea de que la donación de órganos es un don gratuito que depende de la autonomía individual. En la mayoría de los países, esto se traduce en sistemas de obtención de órganos basados en el altruismo individual y/o familiar.

Los órganos para trasplante pueden obtenerse de donantes vivos o cadavéricos, dependiendo del tipo de órgano y las circunstancias que rodean la donación. Los donantes vivos suelen proporcionar órganos como riñones o partes del hígado, es decir, órganos que pueden regenerarse o donde una porción del órgano es suficiente para el trasplante. Por otro lado, los donantes fallecidos pueden proporcionar varios órganos, como el corazón, los pulmones, el hígado, los riñones, el páncreas, así como tejidos, como córnea o tejido óseo. La disponibilidad de órganos de donantes fallecidos depende de factores como la causa de la muerte, el estado de los órganos y el historial médico del donante.

Deben distinguirse los distintos protocolos coexistentes de donación de órganos *post mortem*. Los órganos obtenidos para trasplante en España proceden de personas fallecidas en m.e.⁷, y de pacientes que cumplen los criterios de muerte circulatoria. Estos últimos pueden ser candidatos a dos tipos de donación en asistolia: la donación en

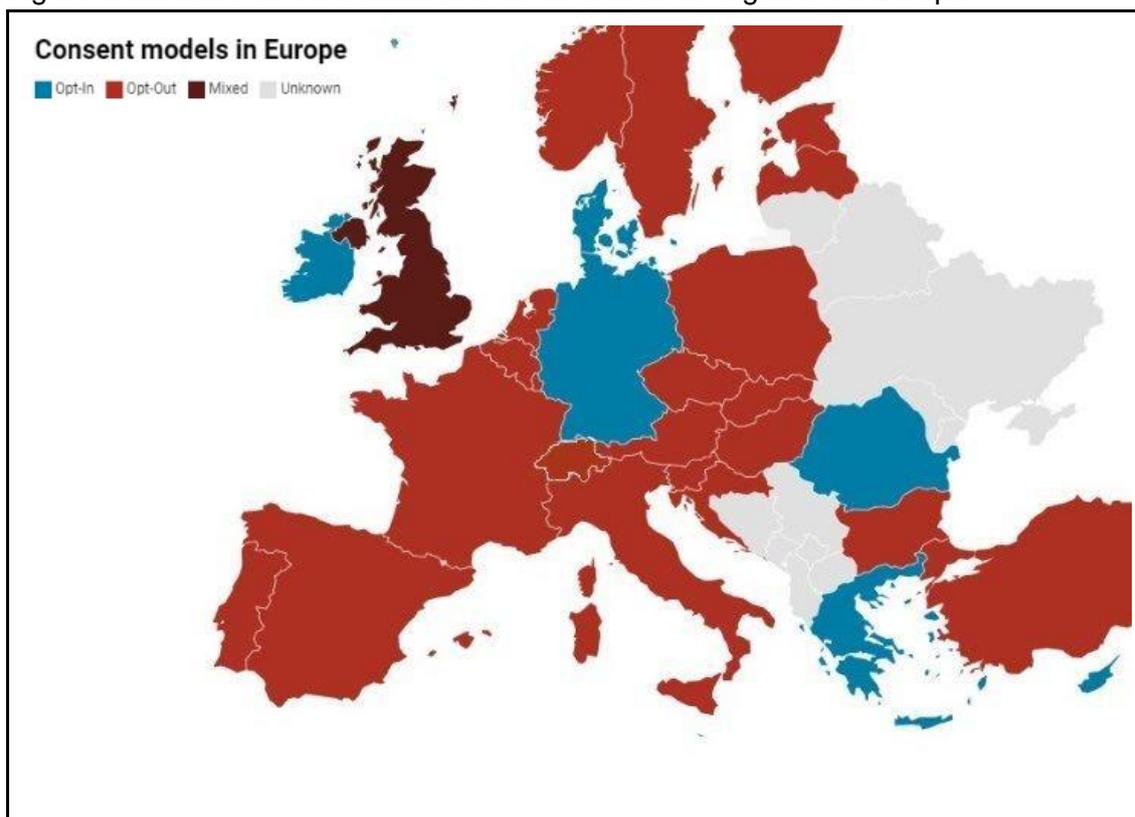
⁷ A partir de los años setenta, las legislaciones de la mayoría de los países del mundo occidentalizado reconocen ambos criterios para determinar la muerte: cardiorrespiratoria y encefálica. Ambas condiciones permiten constatar legalmente la muerte y convierten a un paciente en un donante potencial de órganos (Rodríguez-Arias, 2008). La m.e. desde el punto de vista legal supone la muerte del individuo, desde un punto de vista médico, se produce tras una destrucción del sistema nervioso central como consecuencia habitualmente de un traumatismo o una hemorragia cerebral (Escudero, 2008). Por último, desde un punto de vista ético, se cuestiona que sea una justificación para la extracción de órganos, ya que su definición está basada en argumentos normativos no suficientemente reconocidos y discutidos (Rodríguez-Arias, 2008).

asistolia controlada (DAC) y la donación en asistolia no controlada (DANC), siendo esta última menos frecuente. Aproximadamente el 70% de los trasplantes tiene su origen en personas declaradas muertas de acuerdo a un criterio neurológico (muerte encefálica) (EDQM, 2019) y uno de cada 4 donantes cumplen los criterios de muerte circulatoria que los convierten en candidatos a una donación en asistolia. De estos últimos, 9 de cada 10 se producen en circunstancias de asistolia controlada.

Las políticas de obtención de órganos de personas fallecidas basadas en el consentimiento individual se dividen en sistemas de *opt-in* (consentimiento explícito) y *opt-out* (consentimiento presunto)⁸. *Opt-in* significa que las personas deben declarar su voluntad de donar sus órganos después de la muerte para poder ser incluidas en el grupo de donantes. *Opt-out* significa que las personas deben declarar su negativa a donar para ser excluidas del grupo de donantes. *Opt-in* y *opt-out* son políticas de consentimiento para la DOP que definen un curso de acción predeterminado ante la ausencia de voluntades de la persona fallecida expresadas en vida o de su familia (siempre que a esta se le permita expresarse). En los sistemas de *opt-out*, los órganos se obtienen por defecto, mientras que en los sistemas de *opt-in* no se obtienen por defecto. Existe una tendencia al alza en Europa para implementar los sistemas de *opt-out* (ver Figura 1) (actualización de Morla-González et al., 2021) donde países como Escocia, Países Bajos, Inglaterra o Suiza han optado por este sistema de obtención recientemente y otros países, como Dinamarca, Alemania o Rumanía, lo han estado debatiendo.

⁸ También podemos mencionar, aunque no exista en la práctica, el modelo de obtención automática (también llamado sistema de conscripción o confiscación), que se basa en la idea de que los órganos de las personas fallecidas deberían ser confiscados, sin tener en cuenta los deseos de la persona fallecida o de sus familiares, porque los órganos se consideran un bien público que debería ser regulado por el Estado (Moya Guillem et al., 2021).

Figura 1: Modelos de consentimiento de obtención de órganos en Europa



Fuente: <https://www.inedyto.com/modelos-de-consentimiento.html> (adaptación de los trabajos de Morla et al. 2021 y Molina-Pérez et al. 2021)

Estos modelos coexisten con otra forma de fomentar la donación: la elección obligatoria. La elección obligatoria o “mandatory choice” implica que de alguna manera es obligatorio tomar una decisión sobre la donación de órganos (al renovar el carné de conducir o el DNI, al rellenar las hojas de impuestos, etc.). Sin embargo, en caso de que algunas personas no expresen su elección (por ejemplo, porque no tienen carné de conducir), acaba existiendo un curso de acción predeterminado, que consiste en continuar con la extracción de órganos o no (Martínez-López et al., 2022). Por lo tanto, toda elección obligatoria tiene que convivir con una opción por defecto (a menos que se consiguiera que todas las personas sin excepción tomaran una decisión acerca de la donación).

Pero los cursos de acción por defecto solo funcionan si la persona no se ha expresado y su familia no tiene ningún papel (o no se le permite tenerlo). Para expresarse, las personas tienen varias vías dependiendo de la legislación y la práctica clínica de cada país. Estas vías pueden ser orales (a sus familiares o profesionales sanitarios) o escritas, a través de un registro (si este existe), voluntades anticipadas, testamento vital, carnet de donante (documentos privados) (Molina Pérez et al., 2021; Morla-González et al., 2021).

No todos los países articulan legalmente un registro de donantes, ya sea para manifestarte como donante (en sistemas *opt-in*) como para rechazar la donación (sistemas *opt-out*). El registro es un instrumento oficial destinado a recoger las preferencias en vida de donación de los individuos (tanto autorización como rechazo) y pueden ser consultadas por el equipo médico después de la muerte. En aquellos países cuya ley no menciona un registro, como en España, puede haber otras formas de expresar una voluntad con respecto a la DO (como el documento de voluntades anticipadas o el carnet de donante) (Morla-González et al., 2021).

Hay voces que sostienen que la inexistencia de un registro de negativas en esos países podría considerarse como un obstáculo adicional para que respeten los deseos de las personas que no desean donar (Rodríguez-Arias, 2013). Esta cuestión constituye una de las principales objeciones éticas que se le hacen a los modelos de consentimiento por defecto, tanto *opt-in* como *opt-out*, ya que ambos podrían lesionar las preferencias de las personas que no se hayan expresado y estas preferencias han podido no expresarse si no tuvieron la información suficiente sobre cuál es la política de obtención de órganos vigente en cada país (MacKay & Robinson, 2016; WHO, 2010).

El silencio y la inacción no tienen el mismo significado en un sistema *opt-in* que en un sistema *opt-out*. En un sistema *opt-in*, quienes quieren ser donantes tienen que decirlo, mientras que los demás, tanto quienes rechazan ser donantes como quienes no lo tienen claro o no lo han reflexionado nunca, no tienen por qué decir ni hacer nada (Díaz-Cobacho et al., 2021). Es decir, el consentimiento presunto sólo respeta la autonomía individual cuando los individuos conocen las consecuencias de su silencio, por lo que tienen que saber que están en un país con un modelo de consentimiento presunto. Si no lo saben, no se puede dar por hecho que su silencio es una forma de consentimiento tácito (Díaz-Cobacho et al., 2021). Si las personas no saben que tienen que expresarse (tanto para donar como para no hacerlo) y el modelo de consentimiento no se corresponde con sus preferencias, la aplicación del modelo de donación puede lesionar estas preferencias individuales. Por tanto, estos sistemas violarían la autonomía y los deseos *post mortem* de las personas que por desconocimiento o incapacidad no dan los pasos para revertir su estatus predeterminado (Rodríguez-Arias et al., 2021).

Desde una perspectiva ética y política cabe preguntarse cuál es la gobernanza⁹ óptima en cuanto a los modelos de obtención de órganos. Para autores como Rodríguez-Arias et al. (2021) o Ruger (2011), la gobernanza óptima de los sistemas de salud debe basarse en el conocimiento compartido, una deliberación suficiente, una toma de decisiones inclusiva y una responsabilidad compartida. Pero para los individuos de una sociedad, esta responsabilidad compartida, así como el ejercicio de su autonomía, no es posible si no están suficientemente informados sobre lo que está en juego (Ruger, 2011). Desde una perspectiva política, el conocimiento es necesario para que los ciudadanos comprendan y participen de manera significativa en debates controvertidos sobre salud y les permita ejercer su derecho democrático. Desde una perspectiva moral,

⁹ La gobernanza hace referencia al proceso mediante el cual se toman decisiones o se gestionan institucionalmente asuntos de una comunidad o país.

el conocimiento es necesario para que las personas actúen de forma que se cumplan sus preferencias. Esta transparencia de las políticas puede ser clave para mantener la confianza en las instituciones. Según Rodríguez-Arias et al., (2021), la gobernanza óptima debe aspirar a unas políticas que implementen, por un lado, los valores de la mayoría y acomoden, por otro, los valores de las minorías que entren en conflicto con la política existente.

En estudios poblacionales previos se muestra un respaldo hacia el modelo de consentimiento presunto, mostrando una consistencia general entre los intereses públicos y la tendencia regulatoria internacional (Rodríguez-Arias et al., 2021). En un estudio realizado en la región de Andalucía (Díaz-Cobacho et al., 2022), más de la mitad de las personas encuestadas se sentían algo o completamente desinformadas sobre los requisitos para ser donante. Se equivocan en su mayoría (60%), creyendo erróneamente que el modelo de obtención de órganos en España es un modelo de consentimiento explícito, lo que puede dificultar la toma de decisiones autónoma y el cumplimiento de los deseos póstumos de quienes fallecen (si no están de acuerdo con el modelo por defecto, pero no conocían que tenían que expresarse). Sin embargo, esto no implica falta de respaldo al modelo de consentimiento presunto, ya que el 40% de las personas encuestadas estaban de acuerdo con el modelo y el 44% no estaban ni en acuerdo ni desacuerdo. Según este estudio, la falta de conocimiento puede deberse a que no se aplica el modelo de consentimiento presunto *de facto* debido a la actuación de las familias.

Aunque no se ha demostrado, ciertas hipótesis apuntan a que factores como la normalización de la donación, el envejecimiento de la población o la multiculturalidad contribuyen a la falta de información (Domínguez-Gil et al., 2010). Por lo tanto, para mejorar la calidad de la gobernanza, algunas propuestas apuntan a una mayor educación ciudadana sobre el modelo de consentimiento existente y a facilitar los medios para comunicar cualquier preferencia con respecto a la DO (Rodríguez-Arias et al., 2021).

1.1. El papel de la familia

La decisión de extraer o no extraer los órganos en DOP depende de tres factores: la opción por defecto del modelo de consentimiento (*opt-in* u *opt-out*), las preferencias de la persona fallecida (cuando son conocidas) y el rol que se permite a la familia desempeñar (*de iure* o *de facto*). En este contexto, las familias¹⁰ tienen un papel

¹⁰ El término familia se refiere de manera general a parientes, allegados, amigos íntimos del fallecido o a personas que pueden hablar con los profesionales sanitarios sobre la obtención de órganos, así como al representante, si lo hubiera, designado por el individuo en vida para ocuparse de la decisión tras su fallecimiento (Morla-González et al., 2021).

fundamental, incluso pueden tener un gran impacto en las tasas de donación de órganos.

Cuando el modelo de consentimiento es aplicado de manera estricta o dura (*hard*), la decisión depende solo de las preferencias de la persona fallecida o, de no saberse, de la opción por defecto. Es decir, si la persona fallecida no expresó ninguna preferencia en vida, entonces es considerada como donante en un sistema *opt-out* y como no donante en un sistema *opt-in*. Por tanto, en los modelos de aplicación estricta, las familias solo pueden informar acerca de las preferencias de la persona fallecida, pero sus propias preferencias no influyen en la decisión.

Ahora bien, la mayoría de los países aplican un modelo de consentimiento más flexible o suave (*soft*), donde las familias no solo son consultadas acerca de las preferencias de la persona fallecida, si las hubiera, sino que sus propias preferencias también son respetadas en mayor o menor medida (Rosenblum et al., 2012).

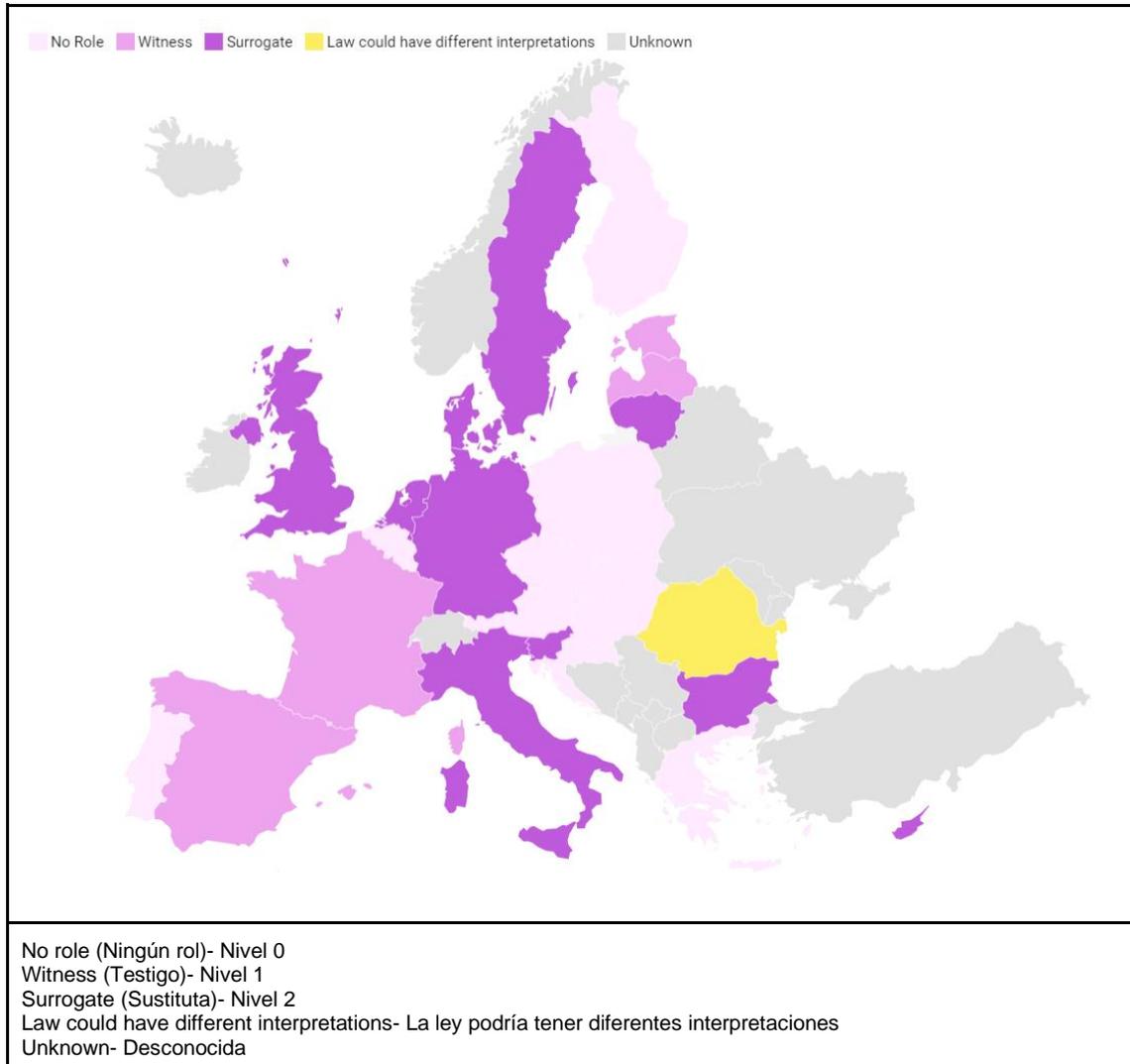
Las familias se convierten en las principales informadoras de los deseos con respecto a la donación de la persona fallecida, sobre todo si son desconocidos para el equipo médico. Se considera que los deseos son desconocidos cuando la persona fallecida no se había expresado de forma escrita con respecto a la donación a través de los documentos públicos, oficiales o privados destinados a tal fin. En estos casos, la familia puede informar sobre si había expresado de forma oral sus preferencias. En cambio, cuando la persona fallecida sí se había expresado en alguna de las vías destinadas a ello (registro oficial, testamento vital u otros), la familia puede actualizar la información previa disponible. Se toma por válida la actualización que la familia proporciona por encima de los registros, pues se buscan las preferencias más recientes, y la familia puede indicar que el difunto cambió sus preferencias después de ese registro. Se parte de la premisa de que la familia, o las personas más allegadas, son las personas mejor situadas para representar los deseos de la persona que fallece, ya que, si cambió de opinión en el último momento, son ellas quienes lo deberían saber.

Según Delgado et al., (2019), los niveles de participación de la familia pueden ir desde no tener ningún papel en absoluto (Nivel 0) hasta plena capacidad de decisión (Nivel 3). En el Nivel 0, la familia no tiene la oportunidad de participar en la toma de decisiones, solo se les informa. En el Nivel 1, la familia actúa como testigo, es decir, comunica los deseos de la persona fallecida sin tener capacidad de decisión, sino que es el equipo médico quien decide. En el Nivel 2, la familia actúa como sustituta de los deseos de la persona fallecida, pudiendo anular el defecto del sistema, es decir, oponiéndose a la extracción en los países de *opt-out* y autorizando una extracción en los países de *opt-in*. Pero si se conocen los deseos de la persona fallecida, estos se respetan. Por último, en el Nivel 3, la familia tiene plena capacidad de decisión, es consultada y sus deseos son respetados, anulando la opción por defecto y los propios deseos de la persona fallecida.

Por último, en la legislación europea, el grado de autoridad que se le atribuye a las familias varía en función del país. También ocurre que, en algunos países, no se

especifica cuál es el papel que tiene en la toma de decisión, como se representa en la Figura 2.

Figura 2: Rol de la familia según la ley



(Fuente: <https://www.inedyto.com/papel-de-la-familia-en-la-donacion-acuten.html> adaptación de los trabajos de Delgado et al., 2019 y Morla-González et al., 2021)

De manera distinguible al papel otorgado a la familia *en la ley (de iure)*, convive el papel que desempeña la familia *en la práctica (de facto)*. En España, la autorización familiar se recaba siempre *de facto*, algo no específicamente explicitado en nuestra legislación. Según algunos autores, la costumbre, la actitud social y la judicial ha convertido en práctica imprescindible (Matesanz, 2006). En países como España, a pesar de que en la ley el papel de la familia es el de testigo (Nivel 1), tiene, juega *de facto* un papel asimilable al Nivel 3, es decir: la familia tiene plena capacidad de decisión, pudiendo negarse a autorizar la donación aún en contra de los deseos de la persona fallecida (Delgado et al., 2019). De manera general, se le pregunta a la familia si conocía cuáles

eran los deseos de la persona fallecida y, en este escenario, los/as familiares pueden, por un lado, informar o actualizar la información que el profesional sanitario tiene sobre los deseos expresados de una persona acerca de la donación y, por otro lado, autorizar u oponerse a la obtención de órganos en ausencia de las preferencias del fallecido/a. En ambos casos, la decisión tomada puede estar basada en los propios deseos de los/as familiares o en lo que ellos creen que el fallecido/a hubiera querido. En la práctica, las familias pueden incluso anular los deseos conocidos del difunto/a, rechazando la donación cuando el difunto/a la aceptó, aunque esta situación es infrecuente (Delgado et al., 2019). Esta circunstancia convierte a las familias en actores cruciales en el proceso de donación y trasplante, pues son ellas quienes en última instancia tienen la potestad para decidir si autorizar o rechazar la extracción de órganos revocando así los deseos del fallecido/a tanto si este quería ser donante como si no quería serlo.

¿Qué podría erosionar la confianza, respetar los deseos del fallecido sobre la familia (en caso de que sean contrarios) o viceversa? No podemos responder a esta pregunta. Sin embargo, podemos señalar que la confianza puede aumentar o disminuir en función del contexto cultural, esto es, si, en un determinado entorno, se valora la autonomía de la familia sobre la del individuo fallecido. En España esta confianza se refleja en algunos estudios recientes (Díaz-Cobacho et al., 2021) en los que la población encuestada (una muestra representativa de la población andaluza) muestra una amplia confianza hacia el sistema de salud pública en general (79%) y hacia el sistema de donación y trasplante en particular (93%), que la mayoría considera transparente (59%). La mayoría de las personas encuestadas confían en su sistema de trasplante, lo que se refleja en una alta intención declarada de donar los propios órganos tras la muerte o de autorizar la extracción para un miembro de la familia (incluso si sus preferencias son desconocidas). En este mismo estudio se refleja que la mayoría de las personas encuestadas considera que, cuando el fallecido ha expresado una preferencia (tanto a favor como en contra), el equipo de coordinación debe preguntar a la familia si la persona ha cambiado de opinión para poder respetar la voluntad más reciente de quien fallece. En el caso de que el fallecido no haya expresado sus deseos hacia la donación, también la mayoría de los encuestados consideran que la familia debe transmitir lo que creen que fueron sus deseos. Además, la mayoría de las personas están familiarizadas con lo que ocurre en la práctica: sólo 1 de cada 10 andaluces cree que la familia no desempeña ningún papel en la obtención de órganos en España. Es decir, la mayoría de la población andaluza no solo está familiarizada con el papel otorgado a las familias, sino que aprueba que tengan esa función.

Por lo tanto, independientemente del sistema de consentimiento vigente, la capacidad de decisión de la familia tiene un gran impacto en las tasas de donación (Morla-González et al., 2021). Por lo tanto, a pesar del papel que la ley le otorgue a la familia y de lo que suceda en la práctica, queda pendiente esclarecer el papel que esta debería tener normativamente. Esta cuestión abre a una cuestión ética relevante: ¿Qué papel debe tener la familia? ¿Debe prevalecer su decisión por encima de la de la persona fallecida? Hay voces a favor que argumentan que la persona que fallece no es sujeto de derechos; sin embargo, la familia sí. Otras voces sugieren que los fallecidos merecen que sus derechos se respeten. Por ejemplo, Wilkinson (2005) argumenta que los donantes

tienen derechos negativos con respecto a la donación, es decir, cuando han expresado su negativa a donar, esta decisión no debe ser anulada. Por otro lado, cabe preguntarse: ¿son las familias las mejor posicionadas para comunicar lo que su ser querido quería con respecto a la donación?

2. La donación de órganos en España

En España hubo 2302 donaciones en 2019 (EDQM, 2020) y se realizaron 3423 trasplantes de riñón (Ministerio de Sanidad, 2020). Estas cifras convierten a España en líder mundial de donantes desde hace 28 años, alcanzando incluso en 2019 un récord histórico de 49.6 donantes por millón de personas (EDQM, 2020). España tiene la tasa más alta de donantes de órganos en todo el mundo, muy por encima de la media internacional. Estas donaciones provienen en un 70% de pacientes en m.e.

Como se ha mencionado, la obtención de órganos de fallecido en España se rige por un modelo de consentimiento presunto en el que siempre se pregunta sistemáticamente a la familia sobre las preferencias del fallecido y donde la oposición de la familia siempre se respeta. Según el Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante: "La extracción de órganos de fallecidos podrá realizarse con fines terapéuticos en el caso de que estos no hubieran dejado constancia expresa de su oposición". Así, todas las personas españolas somos presuntamente donantes, a no ser que expresemos lo contrario en vida.

La implementación de políticas similares a las de España ha contribuido a aumentar las tasas de donación de órganos en otras regiones, pero las diferencias en la tasa de donaciones sugieren que factores culturales, en lugar de solo estructurales, también podrían contribuir de forma positiva a las autorizaciones. El éxito de cualquier sistema de trasplantes se basa en la disposición de las personas a participar y en actitudes públicas favorables a la donación. A pesar de algunos estudios sobre los factores que influyen en la disposición de las personas a donar en España, incluyendo sus opiniones sobre el modelo de consentimiento, todavía no sabemos hasta qué punto las actitudes de los españoles hacia la donación pueden subyacer al éxito del país; además, la aceptación social y cultural de los trasplantes no es homogénea en todos los ámbitos geográficos. Entre otros factores, se cree que la variación entre la tasa de donaciones en distintos países apunta a un contexto social marcado por la trayectoria de trasplantes en cada país, por la opinión pública generada a través de la prensa o por los valores religiosos vinculados a cada sociedad (Martínez-López et al., 2023). Se suele considerar que niveles más bajos de confianza pública en las instituciones de salud pueden disminuir el suministro de órganos y perjudicar el rendimiento general de los trasplantes. En este sentido, los medios de comunicación contribuyen enormemente a la creación de un clima social conveniente para la donación (Sagredo et al., 1999).

2.1. El imaginario colectivo hacia la donación y trasplante

En España, la visión compartida de la donación se ha visto marcada por la trayectoria social, política y religiosa de la sociedad española. Conocer esto es imprescindible para entender cómo se ha configurado la opinión pública con respecto a los trasplantes en la actualidad y podría explicar qué hay detrás de las elevadas tasas de donación en España.

Para Danet (2013), durante la primera mitad del siglo XX “la alianza entre hegemonía política, eclesiástica y científica, generaron la construcción cultural de la donación como muestra de caridad y amor cristiano y la percepción del cuerpo como bien común al servicio del prójimo” (p.1). En la difusión y propagación de estos ideales la prensa tuvo un papel primordial, contribuyendo a generar una actitud positiva hacia la donación a través de un discurso que apelaba a la moralidad. Según esta autora, a lo largo de los años la concepción del cuerpo fue adoptando unos patrones que favorecen un ideario positivo hacia los trasplantes. Por un lado, la Guerra Civil marcó profundamente la cosmovisión del cuerpo, ya que las consecuencias de la guerra dejaban cuerpos mutilados que necesitaban reparación de alguna de sus partes. Siguiendo el paradigma cartesiano, el cuerpo era una maquinaria con partes intercambiables que podían ser reparadas para que esos cuerpos pudieran ser productivos para el régimen recién instaurado. Y el régimen franquista promovía el orgullo nacional de devolver a las personas mutiladas lo que habían perdido al servicio de la nación. Por otro lado, los avances de la medicina permitieron durante los años 40 que el oftalmólogo Ramón Castroviejo realizara el primer trasplante de córnea. La prensa se hizo eco de este hito normalizando e incorporando los trasplantes en la opinión pública, mostrando al cirujano como un benefactor capaz de “obrar el milagro”, y llamando a la población a la compasión hacia los cuerpos deformes y promoviendo un sentimiento de comunidad y ayuda hacia el prójimo donde el bien común prevalece sobre el individual. Se instalaba así en las notas de prensa un lenguaje religioso lleno de referencias a Dios en las que se mostraba cómo la religión legitimaba moralmente la donación como parte de la construcción del ideal de buen cristiano. Aparecían referentes culturales como monjas y curas que cedían sus órganos tras su fallecimiento, los cuales se erigían en símbolos de caridad, generosidad y, por tanto, modelos a seguir. En este punto, se separaba el cuerpo del espíritu con el fallecimiento, concibiéndose el cuerpo como partes útiles para aquellas personas que lo necesitan y la donación como una “obra de caridad” sin parangón tras la muerte. La prensa también tuvo un papel indudable: no solo difundiendo los ideales de la donación, sino aplacando las dudas de quienes la cuestionaban. Estas dudas surgían ante la desconfianza del diagnóstico de m.e. y ante el miedo de que el donante perdiese su autonomía y no pudiese decidir sobre su propio cuerpo, viéndose obligado a ceder sus órganos aún en contra de su voluntad. Estos temores eran aplacados por personalidades a través de la prensa que incidían en la evidencia del criterio de m.e. y encumbrando los trasplantes como imagen del progreso y de la ciencia. Las preocupaciones en torno al consentimiento se calmaban alegando

que la familia (institución, por otro lado, fundamental para el régimen) actuaba como garante de la autonomía de la persona fallecida, desempeñando un papel como extensión de su última voluntad y otorgándoles la responsabilidad de hacer cumplir sus deseos.

De esta manera, la alianza entre el régimen político, medicina e Iglesia propició la opinión favorable de la sociedad hacia la donación y el trasplante, que veía la donación como un fin para esos órganos que de otra manera iban a inutilizarse, y el trasplante como un símbolo de la cohesión social y la cooperación entre los miembros de una comunidad. La prensa, como indiscutible aliada, actuaba como vehículo de un discurso positivo, reconduciendo una opinión pública favorable y manteniendo el *status quo*.

En un trabajo posterior, Danet y Doménech (2015) hacen un repaso por la emocionalidad vinculada a los trasplantes de órganos en España a través de los medios de comunicación durante la segunda mitad del siglo XX. Muestran cómo, durante esta época, se enfatizó la donación como símbolo de solidaridad, fuente de cohesión nacional y modernidad democrática. Los trasplantes se erigen como reflejo del progreso y encarnan los ideales comunitarios de una sociedad laica. Los ideales socialistas ensalzan la donación por el bien común (aunque ahora desde una perspectiva diferente a la sostenida durante la primera mitad de siglo), defendiendo este valor moralmente exigible a la población fruto de una sociedad educada e informada. Poco a poco aparecen otras voces en la prensa como abogados, expertos, pacientes trasplantados y familiares, presentando la imagen de una nueva era en la que la libertad, el derecho a la información y a la expresión son ejes fundamentales. Fundaciones como ALCER (Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón) comienzan a llevar a cabo campañas de sensibilización con el objetivo de concienciar a la población de la importancia de la donación para las personas con enfermedades crónicas “cuya única esperanza es el trasplante”, con lemas como “regala vida” o “no te lleves tus riñones, dónalos”. Estas campañas conviven con campañas de casos personalizados, como aquellas de las familias de las personas enfermas pidiendo ayuda a través de la donación o de los propios enfermos cuya única salvación es el trasplante. En ocasiones se utilizaba la imagen de la infancia como reclamo emocional para la concienciación de la población con estas enfermedades. Se remarca así el valor humano que es capaz de devolver a la vida a personas que no tienen otra oportunidad, “todos somos donantes”, y la dependencia del individuo de la comunidad.

Según estas autoras, la equidad en el acceso a este bien valioso se convierte en una preocupación social, por lo que se incide en que los trasplantes son un derecho para toda la población sin distinción de clase, etnia o ámbito geográfico dentro del Estado español, quien se encarga de distribuirlo. Otra de las preocupaciones que se suman a los trasplantes tiene que ver con la diversidad religiosa y la forma de entender el cuerpo indisociado del espíritu e indispensable para la resurrección, lo que lleva a algunas familias a no autorizar la extracción de órganos. Como muestran las autoras en este trabajo, esta posición contraria a la donación se combate con opiniones como la del periodista Francisco Szigriszt publicada en el periódico *El País* en 1982, donde argumenta que la familia no debe obstaculizar el procedimiento, puesto que no es la

mejor posicionada para tomar una decisión objetiva sobre la extracción, ya que se encuentran en una complicada situación aflictiva.

Así, se construye un discurso en el que la donación se instaure en la cultura española como un asunto colectivo en el que se enraízan las ideas de altruismo, generosidad y solidaridad provenientes tanto de la estela cristiana como de los nuevos aires laicos de finales de siglo. Por el contrario, la no donación es considerada como un acto egoísta, ya que las personas receptoras son personas enfermas que necesitan este “gesto” para sobrevivir. Y esta es la imagen que perduró durante mucho tiempo, reflejada también en películas como *Todo sobre mi madre* de Pedro Almodóvar en 1999, y constituyendo un verdadero alegato a favor de la donación de órganos que hoy heredamos.

2.2. Los medios de comunicación: ¿aliados o enemigos?

Como se ha visto en el apartado anterior, la imagen positiva hacia los trasplantes en España no podría haberse construido sin la colaboración de la prensa. Las informaciones que aparecen en los medios de comunicación pueden influir de manera positiva o negativa en la actitud de la ciudadanía a la hora de decidir donar (Sagredo et al., 1999). Por ejemplo, habrá menos probabilidades de que la coordinadora de trasplantes reciba una decisión positiva hacia la extracción si la donación se asocia consciente o inconscientemente al tráfico de órganos, la desigualdad de oportunidad para recibirlos, a su comercialización o a las influencias que pueda ejercer sobre el cuidado del potencial donante (Matesanz, 2006). Por lo tanto, la representación de los trasplantes en los medios de comunicación es uno de los factores que moldea las actitudes y comportamientos de las personas (Holman et al., 2013). A saber, los medios pueden perpetuar los mitos urbanos y estereotipos existentes sobre el trasplante, o pueden actuar para informar mejor al público sobre la donación de órganos en general y la importancia de aumentar las tasas de donación en particular (Frunza et al., 2018). Las campañas mediáticas pueden producir cambios positivos o prevenir cambios negativos en comportamientos relacionados con la salud en grandes poblaciones (Wakefield et al., 2010).

La confianza desempeña un papel fundamental en contextos médicos, incluida la medicina de trasplantes, que se basa en una compleja red de relaciones de confianza y desconfianza (S. Hansen & Beier, 2021). El éxito de la donación y el trasplante de órganos es un logro colaborativo que implica a legisladores, instituciones, profesionales de la salud, donantes, receptores y familias, que entablan redes de cooperación y de confianza mutua (Almassi, 2014). Diversos factores influyen en la disposición de individuos y familias a donar órganos, incluyendo las políticas de consentimiento, las percepciones del cuerpo, la comprensión de la muerte, la participación en rituales de fin de vida, así como valores altruistas y de solidaridad (Delgado et al., 2019; Martínez-López et al., 2022; Molina-Pérez et al., 2019; Schicktanz et al., 2017; Sharp & Randhawa, 2016). Aunque se cree ampliamente que un aumento en la confianza puede aumentar la disposición a donar (Brown, 2018; Dabrock et al., 2012; Díaz-Cobacho

et al., 2021; Institute of Medicine (U.S.) et al., 2006), y que una mayor desconfianza pública generalmente se asocia con una reducción de las donaciones de órganos (Morgan, 2009; Schwetmann, 2015), la evidencia empírica que respalda una relación causal entre la confianza y un aumento en la donación (o disposición a donar), es limitada.

Los medios de comunicación, tanto los tradicionales como las redes sociales, son clave para preservar o debilitar la confianza pública en el trasplante de órganos, ya que son el principal vehículo y fuente de información masiva para el público. Los medios de comunicación y las redes sociales pueden tanto fomentar la DTO, si presentan noticias favorables y proporcionan publicidad para la medicina de trasplantes, como ser una amenaza para esta práctica, ya que las noticias negativas pueden difundirse rápidamente y convertirse en escándalos. La desinformación, la velocidad con la que puede propagarse una noticia negativa y la viralidad de las redes sociales pueden causar un descrédito hacia la DTO. En España, la Organización Nacional de Trasplantes (en adelante ONT) tiene una política proactiva que implica reacciones rápidas a los escándalos en los medios y gestión de los medios de comunicación (Matesanz, 2006).

Es fundamental reconocer que cultivar una mayor confianza en los sistemas de atención médica es central para los aspectos éticos de la donación y el trasplante de órganos. Las políticas de obtención y trasplante deben estar legitimadas por la sociedad y resistir el escrutinio público. Elementos como el modelo de consentimiento vigente en cada país o el papel que tiene la familia deben ser públicamente conocidos por la ciudadanía para que cada individuo tome decisiones informadas y autónomas sobre sus preferencias.

En este sentido, cabe reflexionar en torno a la relación entre confianza y transparencia: ¿cuánto más transparente es un sistema, más fiable se vuelve? La interconexión entre la transparencia y la confianza pública no puede darse por sentada, sino que debe demostrarse, ya que un mayor conocimiento público de prácticas y regulaciones moralmente desafiantes puede aumentar la duda y la preocupación públicas. Por el contrario, una menor conciencia pública de la regulación y la práctica real de los trasplantes puede contribuir a niveles más altos de confianza pública. En la encuesta representativa ya citada realizada en Andalucía (Díaz-Cobacho et al., 2021), la mayoría de la población encuestada afirmó confiar en el sistema de salud pública, especialmente en el sistema de donación y trasplante, considerándolo transparente. Sin embargo, la mayoría desconocía que España está gobernada por un sistema de autorización tácita o reconocían que desconocen el modelo de consentimiento. Además, más de la mitad de los encuestados se sentían de alguna manera desinformados sobre los requisitos necesarios para ser donante de órganos en España. La transparencia se considera esencial para construir y mantener la confianza pública en el sistema de DTO; sin embargo, hasta la fecha, se han dedicado pocos esfuerzos a utilizar los medios de comunicación como herramientas para informar a la población sobre aspectos técnicos y éticos que tienen que ver con los modelos de obtención.

A nivel negativo, no existen datos contrastados que demuestren una clara relación entre una noticia desfavorable y una baja disposición a donar. A pesar de esto, se encuentran

ejemplos en los que, tras una noticia desfavorable o un escándalo anunciado en la prensa, las tasas de donación se ven disminuidas. Se denomina efecto Panorama a un descenso de donaciones posterior a la difusión masiva de malas noticias relativas al trasplante (Matesanz, 1996). Según Matesanz (2006), más que un aumento de negativas por parte de las familias existe una resistencia por parte de los equipos de coordinación para detectar potenciales donantes, probablemente debido a una postura defensiva explicable por el vuelco puntual de la opinión pública en contra de estas prácticas cuando se produce uno de estos escándalos. Un ejemplo de ello puede ser el caso Aquilino¹¹, el cual tuvo lugar en España durante el año 1993, que creó dudas en la población sobre la desigualdad del colectivo de gitanos para tener acceso a un órgano (Matesanz, 2006). En Europa, podemos tomar el caso de Alemania donde, en 2012, hubo un escándalo en los medios que acusaban a algunos médicos de falsificar documentos para obtener mejores posiciones para sus pacientes en las listas de espera, lo que fue acompañado de un descenso en el número de donaciones (Connolly, 2013; Martínez-López et al., 2023). Contrariamente, el efecto Nicholas Green¹² se usa para denominar un notable impulso a raíz de un hecho positivo de alta repercusión internacional relacionado con los trasplantes.

Tampoco está claro que la publicidad redunde en un impacto positivo en la donación. La inversión tiene que ser muy alta para lograr un impacto significativo (Matesanz, 2006). La disminución de las negativas a donar se ha abordado a través de costosas campañas promocionales con poco o ningún impacto demostrado en la actitud de la población o la tasa de negativas (Domínguez-Gil et al., 2010). También hay que tener en cuenta que las campañas de sensibilización aluden a la reflexión sobre la propia muerte, haciéndolas poco atractivas. A esto se le suma el carácter efímero de la información y el hecho de que las grandes corporaciones posean grandes medios económicos para llevar a cabo campañas publicitarias contrarias a los intereses de instituciones sanitarias incapaces de competir. Según el antiguo director de la ONT, las campañas de promoción de la donación no pueden ser una prioridad para un sistema sanitario (Matesanz, 2006)

A pesar de esto, desde la ONT se incide en la importancia de controlar los escándalos en los medios de comunicación con una estrategia de comunicación que consista en responder ante las malas noticias, anticipándose y dando explicaciones, para dar una imagen de transparencia y mantener la confianza de la población contribuyendo al mantenimiento de un clima social favorable a la donación. Para ello, se incluye en los

¹¹ La madre de un niño ingresado en el hospital Gregorio Marañón de Madrid denunció que en una cama vecina había un niño, Aquilino, con una enfermedad hepática grave, al que se había descartado como candidato para recibir un trasplante hepático por ser de familia pobre y de etnia gitana. Por un error médico se reflejó en la historia clínica que “su problema social no se adapta a las normas obligadas por la unidad de trasplante hepático” (Matesanz, 2006 p. 222-223), lo que supuso un revuelo mediático. Finalmente, se demostró que el trasplante no estaba indicado en este caso, aunque los medios ya se habían hecho eco de la noticia en un momento en el que la discusión ética sobre quién debía recibir los órganos donados estaba en auge.

¹² Nicholas Green era un niño californiano que fue asesinado en Italia. Sus padres donaron sus órganos que fueron trasplantados a siete receptores italianos. La prensa se hizo eco de esta noticia elevando este gesto como un símbolo internacional solidario seguido de un repunte en las tasas de donación italianas.

programas de formación para los equipos de coordinación el entrenamiento en habilidades comunicativas para explicar el proceso de donación, así como a abordar temas conflictivos, como el tráfico de órganos. Además, se dispone de un teléfono de referencia activo 24 horas para remitir dudas y atender a la prensa con la mayor rapidez posible (Matesanz, 2008).

Como ya hicieran Sagredo et al. (1999) para monitorizar las noticias relacionadas con la donación y trasplante, se pretendió realizar un sondeo para este trabajo, con un seguimiento de las noticias durante un periodo de dos años, desde enero de 2017 hasta diciembre de 2018. La metodología se detalla en el Cuadro 1. Los resultados obtenidos se presentaron en una comunicación oral en el 5th ELPAT Congress: Developing Dialogue Pioneering Practice. Organizado en Cracovia en 2019 por la European Society for Organ Transplantation (ESOT) con el título: "Spanish press information and values about organ donation and transplantation".

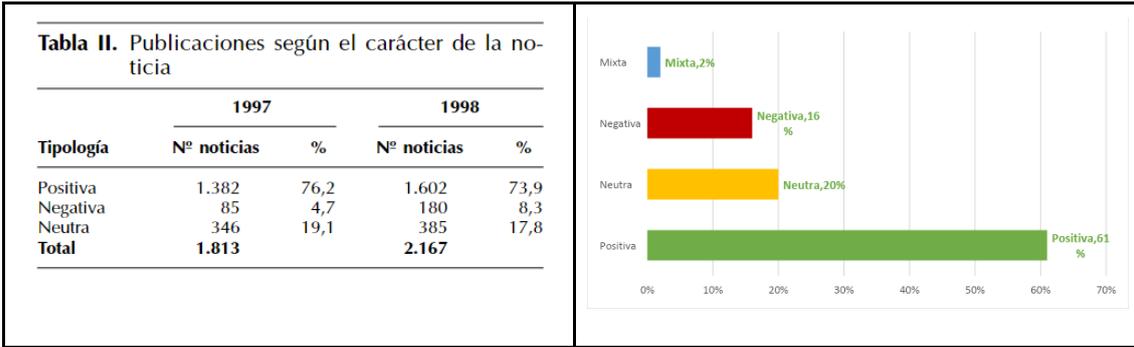
Cuadro 1: Metodología del sondeo en prensa

Objetivo	Evaluar si las noticias informaban sobre procedimientos en torno a la donación y clasificarlas según su tendencia positiva, negativa o neutra
Base de datos	<i>My news online</i>
Motor de búsqueda	"(órgano OR órganos) NEAR (donación OR donaciones OR trasplante OR trasplantes OR donante OR donantes)"
Criterios de inclusión	Noticias sobre DO en España en los periódicos con más evolución de audiencia en papel 2001-2017 según la AMC (Asociación para la investigación de los Medios de Comunicación)
Criterios de exclusión	Resto de países, donación de órganos sin fines para trasplante, donación de tejidos
Codificación	<ul style="list-style-type: none"> - Noticias específicas de donación: Sí/No - Tipo de donación: fallecido, vivo, o no especificado - Da información sobre modelos de consentimiento: <ul style="list-style-type: none"> - No mencionada: no se nombra - Información inespecífica: da información relacionada, pero no procedimental, por ejemplo, mencionando el carnet de donante o el <i>Modelo Español</i> - Explica: da información explícita sobre aspectos legales o procedimentales dentro del modelo de consentimiento vigente - Da información sobre el papel de la familia: <ul style="list-style-type: none"> - No menciona: no se nombra - Da información inespecífica: se menciona que la familia ha sido partícipe de la donación, pero no explicita cómo - Explica: da información sobre el papel de la familia dentro del proceso de donación - Tendencia: <ul style="list-style-type: none"> - Positiva: cuando es valorativa y su contenido valorativo contiene palabras que socialmente se relacionan con buenas prácticas, actos o valores. Por ejemplo, un personaje público se posiciona a favor de la donación, o se incluye en la nota palabras con carga valorativa asociadas social y culturalmente con algo valioso:

	<p>heroicidad, solidaridad, generosidad, altruismo, liderazgo, éxito, superación, orgullo, valentía, generosidad o agradecimiento.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Negativa: cuando es valorativa y su contenido valorativo contiene palabras que socialmente se relacionan con irregularidades en el proceso de la donación y/o el trasplante. Algunos ejemplos pueden ser el tráfico de órganos, dudas sobre el procedimiento, falta de transparencia u otras irregularidades. - Neutra: contenido de tipo descriptivo sin que haya contenido valorativo, por ejemplo, con la aparición de datos procedimentales o de legislación e investigaciones sobre los trasplantes - Mixta: notas periodísticas que contienen tanto contenido valorativo positivo como negativo, por ejemplo, cuando se hace alusión al sistema de forma negativa pero haciendo un alegato final a favor de la donación.
--	---

Se obtuvieron un total de 161 artículos que contenían la ecuación de búsqueda en los 5 medios seleccionados en un periodo de dos años. De estos 161 artículos, EL PAÍS publicó 68 (42.2%), EL MUNDO 48 (30%), LA VANGUARDIA 25 (15.5%), MARCA 11 (6.8%) y AS 9 (5.6%). De los 161 artículos analizados, se excluyeron 11 (puesto que no mencionaban la donación y/o trasplante de órganos) y 13 no eran relevantes (la información aparecía de forma aislada). Por lo tanto, se categorizaron 137 artículos. En cuanto al tipo de trasplante, el 42% no especificó si el donante estaba vivo o muerto, el 34% menciona al donante fallecido, el 13.8% se refirió a ambos, el 8.8% a donante vivo y el 0.72% a xenotrasplante. El 90% de los artículos, es decir, 124 artículos, trataba sobre un donante fallecido, ambos (donante vivo y fallecido) o no especificaba (indeterminado) qué tipo de donante. De los 124, 3 proporcionaban información explícita sobre el modelo de consentimiento y el papel de la familia en España, es decir, el 2.4%. Otros 18 artículos (15%) ofrecían información no específica al respecto. El resto (80.6%) no mencionaba nada al respecto. En los 3 artículos en los que se menciona que España sigue un modelo de consentimiento presunto, en 2 se indicó que la familia decide y en otros 2 se señala que la familia informa. En cuanto al contenido valorativo, encontramos que, de los 137 artículos categorizados, la mayoría tiene una tendencia positiva (61.3%), el 20.4% tiene una tendencia neutra, el 16% una tendencia negativa y el 2.2% una tendencia mixta. Esta tendencia positiva se categorizó con 4 temas distintos: 1) resaltar que somos líderes, con expresiones como: *romper récords, colocarse a la cabeza, excelencia, referencia mundial, hito nacional, éxito, etc.*; 2) valorar el acto de donación usando palabras como: *heroísmo, solidaridad, generosidad, altruismo, superación personal, honrar, donante altruista como un "buen samaritano", suerte, gratitud, nueva oportunidad de vida, orgullo, valentía, etc.*; 3) aludir al procedimiento: *garantías de calidad y seguridad, igualdad de derechos en el sistema de lista de espera, profesionalismo, resultados excelentes, etc.*; y 4) promocionar la donación: *concienciar sobre los beneficios, crear conciencia, etc.*

Figura 3: Comparación de los resultados de Sagredo y Miranda 1999 con la búsqueda realizada en este trabajo en cuanto a la tendencia positiva, negativa o neutra de las notas de prensa



En resumen, se encontró que en el periodo comprendido entre esos años 2017 y 2018, los cinco periódicos nacionales de más tirada publicaron tres noticias con información sobre el modelo de consentimiento y el papel de la familia en España. Esto representa un 2% del total de las noticias que abordaron de una manera u otra el tema de la DTO. Dos de esas tres noticias se publicaron simultáneamente en periódicos diferentes con ocasión de un cambio legal en los Países Bajos. Por tanto, a lo largo de dos años, los lectores de esos cinco periódicos solo han tenido dos ocasiones separadas en el tiempo de leer alguna información sobre el consentimiento presunto en España.

Los trenes que llegan a destino en hora no son noticia, las catástrofes ferroviarias sí. Por ello podríamos pensar que las noticias que abordan la donación de órganos serán mayoritariamente negativas. Este análisis de la prensa española mostró lo contrario. Solo el 16% de las noticias son negativas, mientras que la mayoría son positivas (61%), neutras (20%) o mixtas (2%). Muchas de las noticias positivas celebraban el éxito del *Modelo Español* de trasplantes, destacando su papel de líder mundial y señalando el incremento continuo del número de donantes. Otras hablan del buen hacer de la ONT y de su contribución al éxito del *Modelo Español*. De forma general, cuando hablan de donación, las noticias destacan su lado positivo como “regalo de vida” o aluden a nociones como solidaridad, altruismo, compromiso, valentía o agradecimiento.

Entre las noticias con tendencia negativa, muy pocas son realmente negativas para el sistema español de trasplantes. Se trata, por ejemplo, de noticias sobre el *Caso Abidal* (Periódico, 2022), donde el contenido negativo se refiere a la sospecha de un comportamiento incorrecto por parte del jugador, sin poner en tela de juicio el buen funcionamiento del sistema. Por lo tanto, se llegó a la conclusión de que la prensa evaluada no informa, solo el 2% de las noticias que hablan de la donación de forma general o referida a donante fallecido explican qué es el consentimiento presunto y cuál es el papel de la familia. La prensa evaluada durante ese periodo habló sobre donación de una manera claramente positiva, aludiendo a tópicos como el liderazgo de España, la solidaridad de su población, la profesionalidad de los responsables del proceso y la necesidad de crear conciencia para aumentar las donaciones.

A pesar de esto, la responsabilidad de informar a la población sobre el modelo de consentimiento vigente en España no tiene que ser necesariamente de la prensa. Hay

distintos vehículos de acción posibles: el gobierno, el Sistema Nacional de Salud, u otros medios de comunicación como redes sociales. Estudios más recientes muestran que la participación y el respaldo de los centros de trasplante en las redes sociales pueden influir en las percepciones y prácticas de los profesionales clínicos (Henderson et al., 2019). La participación en redes sociales puede ofrecer a los cirujanos y otros profesionales de trasplantes la oportunidad de aprovechar las redes sociales para proporcionar información de alta calidad a pacientes y posibles donantes. En los próximos años, será importante identificar estrategias para que los profesionales de trasplantes utilicen de manera efectiva y ética las redes sociales para difundir hallazgos de investigación que afecten la práctica clínica, mejorar la comunicación entre pacientes y proveedores, promover la donación y el trasplante de órganos vivos y proporcionar información contrastada a los pacientes.

En otros países europeos se han llevado a cabo otros análisis de las campañas publicitarias para la donación con resultados similares (Hansen et al., 2018). Las campañas para la donación incluyen apelaciones morales al altruismo, a la responsabilidad y reciprocidad y a minimizar el sufrimiento. Este análisis reveló algunos conflictos potenciales que surgen de la ambigüedad y la información incorrecta de algunos mensajes.

2.3. El Modelo Español de donación y trasplante

Algunos trasplantes como las queratoplastias (córneas) precedieron en décadas a los primeros trasplantes de órganos. Fue en la década de 1960 cuando se logró realizar el primer trasplante de riñón con éxito. Hasta entonces, la supervivencia de las personas trasplantadas tanto en España como en otras partes del mundo era limitada (Matesanz, 2006). En estos años, la práctica del trasplante carecía de regulación y hubo que esperar a que en el año 1979 se crease en España la Ley de Trasplante 30/1979 por la que se regula “la cesión, extracción, conservación, intercambio y trasplante de órganos humanos, para ser utilizados con fines terapéuticos” (Artículo Primero) (Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos, 1979). La ley contemplaba la muerte cerebral como un criterio que permitía la extracción y se autorizaba la donación de órganos de toda persona que no se hubiese opuesto en vida. El trasplante de riñón fue el más practicado durante un tiempo y no fue hasta los 80 que trasplantes de otros órganos como el corazón, el hígado o el páncreas comenzaron a ser frecuentes; debido, principalmente, a los avances en la investigación sobre la histocompatibilidad, la introducción de nuevos fármacos como ciclosporina o la mejora de tratamientos con anticoagulantes que permitieron encontrar al receptor más compatible y evitar los rechazos agudos que anteriormente derivaban en fallecimiento (Matesanz, 2006). Durante estos años comenzaron los trasplantes multiorgánicos en los que cualquier órgano o tejido se valora para trasplante en ausencia de contraindicación médica o de otro tipo.

Unos años más tarde, en 1989, se crea la ONT, la institución organizativa que coordina todo el procedimiento, desde la detección de potenciales donantes y recuperación de órganos, hasta su distribución y posterior trasplante. Este sistema organizativo dio lugar al llamado *Modelo Español*, con una infraestructura para la donación muy desarrollada en la que destaca la figura de la coordinadora de trasplantes, cuya labor es facilitar la identificación sistemática y la inclusión de la opción de la donación en los procesos de final de vida (Matesanz & Domínguez-Gil, 2019). Este objetivo se compagina con el de cuidar y proteger a los familiares a quienes se solicita su autorización para la extracción. El llamado *Modelo Español* ha sido exportado a otros países en todo el mundo (como el Proyecto Siembra en Latinoamérica), pero las diferencias organizativas entre países hacen que haya variabilidad en cuanto a su implementación. Actualmente, la DTO se rige por el Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante.

El éxito de las cifras en España no puede comprenderse sin entender primero la estructura sanitaria que hay alrededor de los trasplantes. Entre otros elementos que la caracterizan, se encuentran la coordinación entre hospitales, el sistema centralizado o la colaboración de cientos de profesionales entrenados para ese fin. Además de la estructura organizativa, algunos de los principios del *Modelo Español* tienen que ver con los Programas de Calidad, con auditorías continuas sobre el potencial generador de cada zona geográfica y una estimación de los accidentes cerebrovasculares por índice de población, la formación continuada en cursos generales y específicos en cada una de las fases del proceso (detección de donantes, aspectos legales, entrevista familiar, aspectos organizativos, gestión, comunicación), la financiación autonómica de las actividades de trasplante, y la dedicación ininterrumpida a los medios de comunicación con manejo de la publicidad adversa y las situaciones de crisis (Matesanz, 2008).

2.3.1. Estructura organizativa

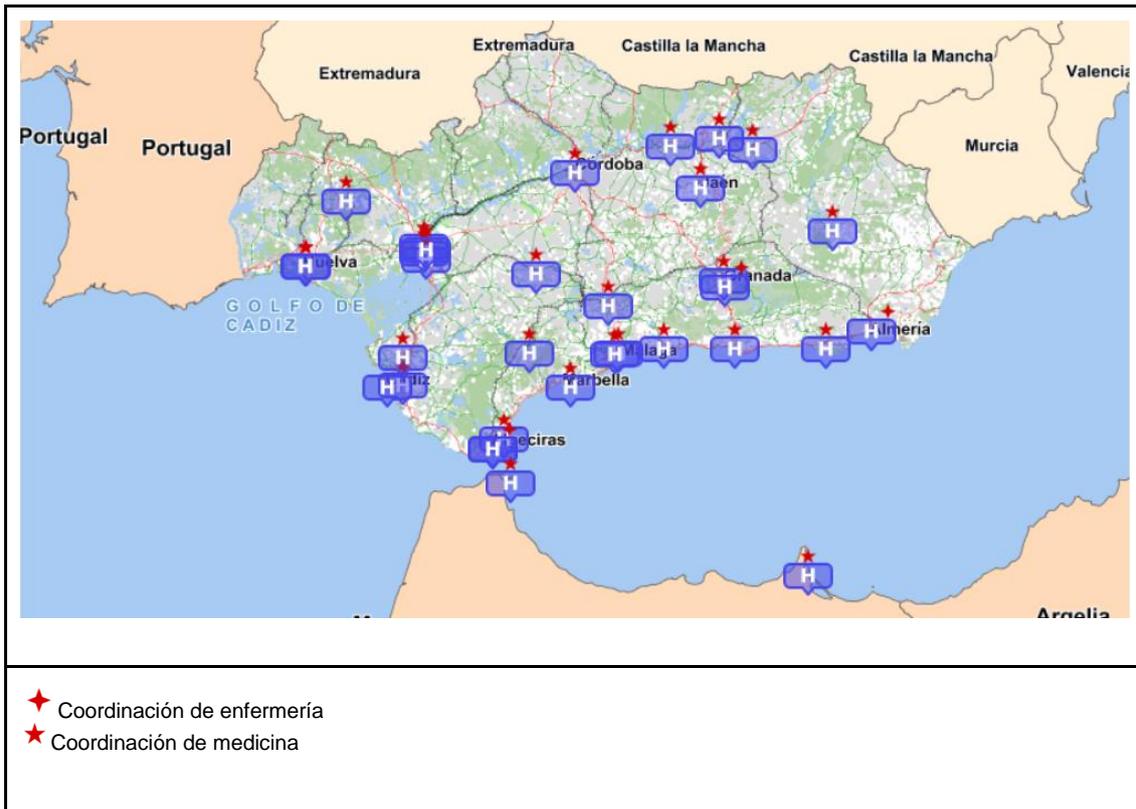
La DTO en España está organizada en tres niveles: nacional, autonómico y hospitalario. La red de coordinación de trasplantes española adopta una distribución en forma de pirámide donde el vértice es la coordinación nacional, la parte intermedia la coordinación autonómica y la base la coordinación hospitalaria (Alonso, 2008). Los niveles nacional y autonómico representan funciones de carácter administrativo y organizativo, son un vínculo entre el ámbito político y administrativo y profesional (Matesanz, 2008), por último el nivel hospitalario es la estructura asistencial donde se hace efectiva la donación y trasplante (Martínez Soba, 2008). Estos tres niveles se articulan a través de la Comisión de Trasplantes del Consejo Interterritorial (donde se reúnen la coordinación nacional y autonómicas) y de las comisiones regionales de trasplantes (donde se reúnen las delegaciones autonómicas y hospitalarias). Es en estas comisiones donde se toman las decisiones técnicas a través de consenso (Matesanz, 2008).

A nivel nacional, la oficina de la ONT funciona como vínculo entre las administraciones sanitarias locales, nacionales y europeas. Representa la gestión, dirección funcional y el nexo entre los equipos implicados (Velasco et al., 2008). Provee de asesoramiento a estas administraciones a la par que recibe de la red de coordinación autonómica y local la información de cada una de las zonas geográficas. La oficina central de la ONT actúa como agencia de servicios, encargada de la distribución de órganos, la organización de los transportes, el manejo de las listas de espera, la organización de operativos logísticos, la gestión de los datos relacionados con la DTO y la realización de labores de información, difusión, formación e investigación (Martín et al., 2008). Las enfermeras de la central son las encargadas de coordinar los procesos de donación, incluyendo la valoración y aprovechamiento de los órganos y tejidos, la distribución de los mismos y de garantizar que el trasplante se produce en las mejores condiciones posibles. Esta gestión se realiza los 365 días del año, las 24 h al día.

A nivel autonómico las funciones son colaborar con el cumplimiento de los objetivos generales fijados por la Comisión de Trasplantes del Consejo Interterritorial y coordinar las actuaciones a nivel hospitalario y a nivel de la población encaminadas al fomento de la donación (Ramírez et al., 2008). Todas las CCAA disponen de una coordinadora autonómica que es la responsable de todas las actividades relacionadas con la DTO en su ámbito y orienta las actividades que se deben desarrollar para cubrir las necesidades previstas de cada comunidad (Aranzábal et al., 2008). Algunas funciones que asumen las coordinaciones autonómicas tienen que ver con actuaciones para conseguir la sensibilidad de la población general a través de campañas en medios de comunicación, ruedas de prensa, difusión de la actividad extractora y trasplantadora en días especiales como el Día Nacional del Donante o la colaboración con asociaciones de enfermos.

Por último, a nivel local, la red de coordinación hospitalaria está constituida por centros autorizados para la extracción que pueden disponer, o no, de Servicio de Neurocirugía (NCR) o de programa de trasplantes. Es en estos centros donde se activa el procedimiento, se coordinan los servicios de forma inmediata y se resuelven los aspectos relacionados con el proceso de donación desde el punto de vista logístico, médico, judicial y social (Velasco et al., 2008). En la Figura 4 se muestra como ejemplo la red de trasplantes de Andalucía donde aparecen los distintos hospitales con actividad de donación y/o trasplante.

Figura 4: Mapa de la Red de Coordinación de Trasplantes de Andalucía



(Fuente: <https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/el-sas/servicios-y-centros/trasplantes/centros-autorizados-para-la-extraccion-yo-el-trasplante-de-organos-yo-tejidos-en-andalucia/mapa-trasplantes-coordinacion>)

2.3.2. El equipo de coordinación

Uno de los pilares del *Modelo Español* consiste en disponer en todos los hospitales con UCI de profesionales específicamente entrenadas para la donación. Los equipos de coordinación están formados por un médico a tiempo parcial junto a un número de enfermeras igual al número de programas de trasplante (riñón, hígado, corazón o pulmón) en este caso a tiempo completo (Matesanz, 2008).

Se considera beneficioso que el perfil de la médico coordinadora sea intensivista debido a la experiencia en el manejo, diagnóstico y evolución de pacientes con enfermedades neurológicas agudas y neurocríticos, así como su experiencia en la evaluación de las contraindicaciones para la donación. A pesar de esto, se valoran las técnicas de comunicación de las enfermeras a la hora de solicitar una autorización familiar (Matesanz, 2006). También se considera positivo para la captación de potenciales donantes que la labor profesional de la persona coordinadora se desarrolle en la UCI para la identificación temprana de posibles donantes, ya que es en este servicio donde se detectan y se genera el mayor número de donantes. Además, su labor en UCI y manejo terapéutico del paciente potencial donante le relaciona a la persona coordinadora con la familia, de tal forma que se facilita la entrevista para la donación

llegado el caso (Velasco et al., 2008). Esta adscripción médica especializada de las coordinadoras contrasta con la mayoría de los países, los cuales tienen tendencia a contratar a profesionales no médicos para la consecución de este objetivo.

Otra característica específica del Modelo Español, que lo diferencia de otros países, consiste en que la labor de estas coordinadoras se desarrolla a tiempo parcial y es simultánea a su labor asistencial como médicos (intensivistas o no) en UCI u otros servicios. Entre las razones dadas se arguye lo siguiente: la necesidad de establecer un sistema proactivo de detección de muertes cerebrales (algo muy difícil de establecer desde una figura aislada); la difícil justificación de una dedicación a tiempo completo dadas las cifras de donaciones (en pequeños hospitales 3 o 4 donaciones al año, en grandes hospitales 20 o 30 al año); y, por último, para facilitar la sustitución de la coordinadora ya sea por petición propia (*burnout*) o por petición externa (los resultados de su gestión han empeorado las cifras de donación de esa zona geográfica significativamente) (Matesanz, 2008).

Según Velasco et al. (2008), las funciones asistenciales de la coordinadora de trasplantes serían: 1) detección y selección del potencial donante, 2) diagnóstico de muerte encefálica, 3) entrevista familiar y procedimientos legales, 4) mantenimiento del donante y estudios de viabilidad, 5) logística de extracción y distribución de órganos y tejidos, 6) control postextracción del donante de órganos, 7) participación en los diferentes programas de donación y trasplante del hospital (donación de vivo, donación en asistolia...), y 8) realización de actividades de formación continuada y promoción de la donación al personal sanitario.

La formación continuada es una de las características fundamentales del modelo español y está marcada por una estrategia formativa muy activa como el *benchmarking* (la comparación con el mejor en cada caso) (Martín Escobar, 2008), una política de mejora continua de la calidad o la adopción de las estrategias más exitosas para la consecución del objetivo de la donación. Las personas coordinadoras reciben esta formación específica a través de cursos generales y específicos aplicados a cada una de las fases del proceso (Santiago & Gómez, 2008). Estos cursos tienen un marcado componente práctico, sobre todo en lo que concierne a la solicitud para la donación, donde las nuevas generaciones aprenden de la mano de los equipos más veteranos acompañándolos durante un tiempo o a través de *role playing* con ejercicios simulados de comunicación a las familias que son grabados para su posterior análisis y corrección de posibles defectos. Estas dinámicas les proporcionan herramientas para responder ante cualquier situación que pudiera surgir durante la entrevista y anticiparse a la reacción de los familiares (Matesanz, 2006). Es más, se considera que la disminución de las negativas a donar puede haber sido influida por el uso de una técnica mejor en el abordaje familiar. Las profesionales son específicamente entrenadas para apoyar adecuadamente a las familias en duelo, establecer una comunicación eficiente y llevar a cabo una entrevista efectiva para solicitar la donación de órganos (Domínguez-Gil et al., 2010).

Pero no solo los equipos de coordinación deben estar formados, la donación implica a muchos otros profesionales de distintas disciplinas, tanto sanitarias como no sanitarias,

sin cuya colaboración la donación y el trasplante no es posible. Por esta razón, se necesita la participación activa de otros profesionales del hospital (Martín Escobar, 2008; Velasco et al., 2008). Por ejemplo, en grandes hospitales con NCR (Neurocirugía) se forman equipos adjuntos a la coordinación formados por profesionales provenientes de distintos ámbitos (intérpretes, mediadoras sociales y culturales). Los programas de promoción para la donación están dirigidos a todos los profesionales sanitarios que trabajan en UCI y tienen una relación cercana con las familias de pacientes en situación clínica. Estos programas tienen un objetivo claro y es conseguir aliados en todos los puntos del hospital (Matesanz, 2006). Esto facilita a los equipos de coordinación la comunicación con las familias bajo la asunción de que basta con un comentario o actitud inadecuada del equipo sanitario para que la familia se ponga en contra y se pierda la donación (Matesanz, 2006). En definitiva, una de las funciones de los equipos de coordinación es promocionar la idea de donación y velar por el mantenimiento de un entorno favorable para la misma, lo que incluye no solo la promoción intrahospitalaria, sino también extrahospitalaria a través de programas de concienciación o de comunicación con la prensa.

2.3.3. Procedimiento

- *Detección del potencial donante*

La premisa en España es que la mayor causa de pérdida de donantes es la no detección de potenciales donantes (Matesanz, 2008). Para ello, se busca un alto grado de motivación de los equipos de coordinación para desempeñar su principal objetivo, la obtención de órganos. La búsqueda proactiva para detectar cualquier donante potencial consiste, entre otras cosas, en calcular estadísticamente en función de los índices poblacionales los accidentes cerebrovasculares estimados de una zona geográfica. Una infra-detección de candidatos a la donación podría poner de manifiesto algún desajuste en la labor de coordinación susceptible de ser evaluado. Esta identificación temprana de posibles donantes es uno de los motivos por los que se prefieren médicos intensivistas como responsables de los equipos de coordinación. La capacidad de identificación sistemática de cualquier paciente que fallezca en m.e. determina el número de donantes de un hospital. Así, hospitales con coordinadoras formadas junto con un mayor número de pacientes con riesgo de presentar complicaciones neurológicas con evolución a m.e. facilitan las condiciones óptimas para maximizar las donaciones (Velasco et al., 2008). Pero no solo estos factores son determinantes. Variables como la edad del donante, la etiología de la m.e., el número de camas y de *exitus* en las unidades de críticos condicionan el perfil del donante y la capacidad generadora de un centro (Martínez Soba, 2008).

Una vez detectado el potencial donante, se procede al mantenimiento y conservación de sus órganos hasta que se establezca el diagnóstico de m.e. por tres médicos (distintos a los del equipo de trasplante), según recoge la legislación vigente y los

protocolos establecidos para ello (SEMICYUC & ONT, 2017). El mantenimiento de los órganos es posible gracias a procedimientos artificiales como respiradores mecánicos que permiten la oxigenación de los tejidos durante horas. Es durante estas horas cuando se procede a realizar todos los trámites que requiere una donación, entre ellos la autorización judicial en caso de causa no médica y la autorización familiar (Santiago & Gómez, 2008). La mayoría de los donantes son personas de edades variables que han fallecido como consecuencia de una hemorragia cerebral. Todos los donantes son inicialmente multiorgánicos (84%), pendientes de una última valoración macroscópica que los equipos extractores hagan de los órganos (Velasco et al., 2008).

- *Entrevista para la donación*

La entrevista para la donación es uno de los momentos más delicados del proceso por varios motivos: primero, la comunicación del pronóstico devastador de su ser querido conlleva una gran carga emocional para las familias; y, segundo, de este momento depende que el proceso de donación pueda iniciarse o no. Como hemos visto en el apartado 1.1. *El papel de la familia*, a pesar de no estar dispuesto por la ley de forma específica, por un criterio social y estratégico, se pide a la familia de forma sistemática su conformidad para proceder con la donación. La entrevista es, por tanto, un paso imprescindible sin el cual la donación no se produce en España y la manera de plantearla es crucial para la obtención de unos resultados favorables para la extracción. En ella normalmente están los familiares directos, algún pariente o amigo de apoyo, el equipo de coordinación y la facultativa que les haya atendido (en el caso de ser distinta del equipo de coordinación) (Gómez & de Santiago, 2008)

Son numerosas las estrategias que se siguen para obtener una decisión positiva para la donación por parte de las familias. Gómez y Santiago (2008) hacen una descripción sobre cuáles deben ser las estrategias a seguir durante la entrevista: determinar tanto el lugar donde se realiza (espacio privado y cómodo), quién la realiza (el equipo de coordinación con la médico encargada en vida del potencial donante), y el cómo se realiza, con especial énfasis en los aspectos comunicativos (verbales y no verbales). Se considera que la forma de plantear la donación es determinante, habiendo diferencias muy marcadas entre equipos entrenados y equipos no entrenados. Algunas estrategias que se siguen pasan por recabar previamente toda la información posible del potencial donante y su familia, no presentarse a la familia antes de que el diagnóstico de m.e. haya sido establecido y no mezclar la comunicación de la m.e. con la petición de los órganos. También es importante la valoración cuidadosa de características sociodemográficas de la familia y del estado de ánimo de sus miembros (detectando emociones como depresión, agitación o rabia) e identificando los familiares más receptivos hacia la donación. Cada forma de reaccionar de la familia requiere una intervención distinta por parte del equipo de coordinación y una estrategia distinta de abordaje. Se considera negativo tener prisa y juzgar a los familiares, sea cual sea la decisión finalmente tomada. Ante una negativa, se investigan los motivos para aplicar

estrategias de reversión hasta que, una vez agotados todos los argumentos, se respeta la voluntad. Se considera fundamental para el resultado final del proceso el establecimiento de la llamada *Relación de Ayuda*, que consiste en acompañar a la familia, escucharla, comprenderla y aclararle las dudas que vayan a tener en cuanto al proceso.

Además, las familias cuentan con un servicio de atención al paciente en la coordinación hospitalaria de trasplantes del hospital que tiene como objetivo la facilitación de información y asesoramiento sobre trámites legales, administrativos y funerarios del proceso, localización de familiares a nivel nacional y en el extranjero o repatriaciones a sus lugares de origen (Velasco et al., 2008)

- *Extracción*

Una vez obtenida la autorización familiar y los requisitos legales, se procede a la adscripción formal de los distintos órganos de acuerdo con los criterios previamente establecidos y acordados a través de los equipos interterritoriales. Si la familia o el juez dice que no, el proceso se congela a la espera de otro donante similar. El personal de enfermería de la coordinación nacional junto con el coordinador hospitalario valora al posible donante registrando sus datos generales (sexo, edad, grupo sanguíneo, datos antropométricos), datos clínicos (causa de la muerte, antecedentes), cómo se ha realizado el diagnóstico de m.e. y los tiempos del proceso en caso de donantes a corazón parado. Se confirma que el donante no presenta contraindicación para la donación (procesos infecciosos, marcadores serológicos y situación hemodinámica) y se valoran los órganos con pruebas analíticas e instrumentales. Se abre un dossier o “alarma” único para cada donante, donde se anota la valoración de cada órgano, teniendo como prioridad su máximo aprovechamiento y la asignación de órganos siguiendo los criterios de distribución clínicos y geográficos (Martín et al., 2008). La enfermera de la ONT a nivel central contacta con los hospitales donde se encuentran los enfermos que esperan un trasplante, de acuerdo con las listas oficiales actualizadas. Cada uno de estos centros toma la decisión de si la donante se adecúa a los enfermos incluidos en su lista de espera o si es preferible esperar a otra más compatible. Una vez se ha acordado el hospital receptor y quién recibirá los órganos, las personas encargadas de la extracción se desplazarán hasta el hospital generador en la hora fijada por la coordinadora de trasplantes.

En ocasiones, una extracción multiorgánica puede llegar a implicar a un gran número de personas (profesionales de distintos hospitales, aeropuertos, ambulancias, policía...) y es la coordinadora quien dirige el proceso, prolongando el tiempo de mantenimiento de los órganos hasta que se organiza la logística y, en caso necesario, los equipos extractores se desplazan al lugar indicado mientras que en el hospital receptor se preparan para la recepción del/los órganos para el trasplante en caso de que sea válido. Si la donación y el trasplante se realiza a nivel autonómico o nacional (fuera del propio hospital), se deben localizar a equipos médicos y de enfermería a cualquier hora del día, abrir aeropuertos de forma específica para el despegue o aterrizaje de aerotaxis

contratados para este fin, pedir la colaboración de los cuerpos de policía local, autonómica o nacional, agentes de tráfico, ambulancias, protección civil, servicios de emergencia, además de abrir quirófanos y comprobar la disponibilidad de camas. El éxito del trasplante puede depender de la rapidez con la que se haga, por lo que es preferible acortar los tiempos lo máximo posible. Una vez llevada a cabo la extracción, es responsabilidad de la persona coordinadora atender a las familias y asegurarse de la restitución externa del cadáver, de forma que a simple vista resulte imperceptible que se ha producido una extracción.

- *Distribución y trasplante*

Una de las funciones de la persona coordinadora es el mantenimiento y actualización de las listas de espera en cada uno de los programas de trasplante de órganos vitales (cardíaco, hepático y pulmonar), comunicando las altas y bajas a la ONT. Cuando un médico establece el diagnóstico de necesidad de trasplante para un paciente, lo notifica a la ONT para su inclusión en la lista de espera según urgencia. Los casos de Urgencia 0 (trasplantes hepático y cardíaco) tienen prioridad nacional, donde les corresponderá el primer órgano que se done en cualquier punto de España compatible con su grupo sanguíneo (Coll, 2008).

Los criterios territoriales de distribución son decididos por los representantes de las distintas CCAA en el Consejo Interterritorial. Se conviene en la división de la zona geográfica española en 6 zonas, con prioridad geográfica local, con el objetivo de reducir los costes y los esfuerzos (Coll, 2008). De esta manera, la distribución geográfica se hace de acuerdo con una escala del más cercano al más lejano (Hortal-Carmona, 2022). Los criterios clínicos se establecen y se revisan anualmente por todos los equipos de trasplante de cada órgano y representantes de la ONT (Coll, 2008). Es la ONT quien se encarga de armonizar las competencias entre las distintas comunidades autónomas para buscar acuerdos basados en criterios clínicos y de distribución.

En los hospitales generadores y trasplantadores se oferta el donante a través de la ONT, si no hay “urgencias cero” que tienen prioridad absoluta a nivel nacional, los órganos se adjudican siguiendo los criterios de distribución acordados, es decir, a los receptores que se encuentren en las listas de espera del propio hospital generador (Velasco et al., 2008). Los hospitales generadores o sin programas de trasplante implican necesariamente la movilización de toda la logística a nivel extrahospitalaria e incluso extracomunitaria, lo que dificulta el proceso ante circunstancias adversas que puedan ralentizarlo, tales como las relacionadas con la disponibilidad de medios de transporte o inclemencias climatológicas.

2.4. Problemas éticos asociados a la entrevista familiar

2.4.1. Los objetivos de la entrevista

Según Gómez y Santiago (2008), los objetivos que debe cumplir una coordinadora de trasplantes durante la entrevista son: 1) comunicar la muerte (en el caso de que la intensivista sea la propia coordinadora de trasplantes); 2) ayudar a la familia, entendiendo que la entrevista debe atender a la demanda emocional inmediata de las familias; y 3) solicitar los órganos. Para la consecución de estos objetivos existe un modo de hacer la entrevista llamado *Modelo Alicante*, desarrollado por personas expertas en comunicación, coordinadoras y psicólogas clínicas. Este modelo consta de tres fases: comunicación de la muerte de forma gradual de lo conocido a lo nuevo, prestar alivio emocional valorando diferentes necesidades (sobre todo las emocionales que tenga en ese momento la familia), y, por último, plantear la opción de la donación sin divagaciones como algo positivo para la familia evitando la confrontación.

En cuanto al primer objetivo, el reto que se plantea reside en disipar las posibles dudas que pueda haber en cuanto a la m.e., dudas que los propios profesionales pueden compartir (A. D. Danet & Cardoso, 2019; Orøy et al., 2015; Rodríguez-Arias et al., 2013), ya que las familias pueden tener la una esperanza de recuperación bajo los indicios de que respira y su corazón late (Gómez & Santiago, 2008; Pelletier, 1992). Para mayor complicación, cuando las muertes no son esperadas, pueden existir rumiaciones¹³ sobre la responsabilidad individual en la muerte.

En cuanto al segundo objetivo, las coordinadoras deben acompañar y ayudar a las familias, independientemente de cuál sea su posición hacia la donación (A. D. Danet et al., 2020). A esta intervención se la denomina *Relación de Ayuda* (Santiago & Gómez, 2008). Una forma de ayudar a la familia pasa por atender a sus necesidades inmediatas aliviando los primeros síntomas de sufrimiento acarreados por la muerte para favorecer la toma de decisiones en cuanto a la donación (Richart Martínez et al., 2007). Se cree que en este momento la familia no está bien situada para tomar decisiones, ya que los primeros efectos emocionales adversos que derivan de la muerte pueden provocar un impacto incapacitante a nivel cognitivo, afectivo y motor, acompañado de la pérdida de control de la situación y de la capacidad de adoptar medidas eficaces. Para algunos, la persona se encuentra imposibilitada para resolver adecuadamente los problemas presentes y, por extensión, para abordar situaciones novedosas o procesar información. Esta alteración puede provocar que sean incapaces de tomar una decisión sobre la donación, aunque considerar a la familia incapaz para tomar decisiones puede estar basado en una premisa paternalista que puede acentuarse si se cree que las

¹³ El acto de rumiación está relacionado con la evitación, es decir, con la elusión de aspectos aún más amenazadores de la pérdida. Por ejemplo, al pensar en términos de 'si hubiera hecho tal cosa, todavía estaría vivo', la peor realidad, la de enfrentar el hecho de que el ser querido nunca volverá, se está evitando (M. Stroebe et al., 2017).

coordinadoras deben animar a las familias a que acepten la donación como única recompensa emocional en una situación dramática.

En este escenario, las coordinadoras toman el papel de gestionar las emociones de la familia a través de una ayuda de corta duración (sin responsabilizarse de las emociones de los familiares, tratarlas o seguir su evolución) (Gómez & Santiago, 2008). Las coordinadoras están especialmente entrenadas en técnicas de *counselling* y de ayuda psicológica, las cuales persiguen que las familias las perciban como personas honestas en quienes confiar. Algunas de estas técnicas son: escucha activa, resúmenes de información, reflexiones sobre los sentimientos, manejo adecuado de los silencios, contacto visual, validación de las actitudes y comportamientos de la familia o interrumpir la conversación y retomarla más tarde si la familia lo necesita.

En cuanto a la consecución del tercer objetivo, la petición para la donación se debe realizar de forma expresa y directa, sin titubeos o dudas. Según Gómez y Santiago (2008), los profesionales deben tener la firme convicción de que están haciendo lo que deben y que no hay otro momento para hacerlo. Algunos de los motivos que llevan a los familiares a oponerse a la donación tienen que ver con: el desconocimiento de los deseos o el conocimiento de la negativa por parte de la persona fallecida, problemas con el sistema sanitario, dudas en cuanto al diagnóstico de m.e., problemas con la imagen y/o integridad del cadáver o por creencias religiosas (Martínez-López et al., 2023). Dependiendo de cómo responda la familia, la coordinadora de trasplantes debe analizar la situación y tratar de indagar qué quiere hacer la familia y, si se diera el caso, revertir una posible negativa. Cada situación requerirá una estrategia distinta y argumentos distintos. Se considera que la persona coordinadora debe mantener una escucha atenta a cómo responde la familia antes de enumerar “un recetario de argumentos” para convencerles, pues los argumentos “solo son útiles si son oportunos, y sólo son oportunos si responden a las razones o el punto de vista de los familiares” (Gómez & Santiago, 2008). De esta manera, se pretende argumentar en función de lo que opinen las familias decisoras, aprovechando los argumentos que den a la familia para proporcionar nueva información y que esta reconsidere su decisión. Por último, se sigue la estrategia de invertir mayores esfuerzos en ayudar a las familias que en argumentos para solicitar la donación.

Estos argumentos para convencer a las familias para que autoricen una donación están recogidos en el *Modelo Alicante* (Gómez & Santiago, 2008). Tras preguntar primero si se conocía la voluntad de la persona fallecida, “¿sabes qué opinaba tu ser querido acerca de la donación?”, los argumentos que se utilizan para que autoricen son:

- De solidaridad grupal, “todos lo podemos necesitar”, e individual, “podría aliviar situaciones ineludibles en momentos muy dramáticos”
- De utilidad: “él/ella ya no necesita sus órganos”
- De gratificación y ensalzamiento: elevando la imagen del fallecido/a con valores como: generosidad, “seguro que tu ser querido era una persona generosa que no le importaba ayudar a sus vecinos”; valentía, “¿él o ella lo hubiese hecho?; amor, “¿él o ella hubiesen aceptado en caso contrario?”

- Reciprocidad: “a él o ella le hubiese gustado ser trasplantado/a si hubiese sido posible”, “si a tu ser querido le hubieran fallado sus órganos, nosotros estaríamos aquí para él”, “otra madre, otro esposo, otros hijos se encuentran en la misma situación y les podemos dar esperanza”
- Argumentos que afectan a toda la sociedad, criterios de representatividad: “no se lo pedimos para nosotros, sino que hablamos en nombre de muchas personas que lo necesitan para sobrevivir”

Si finalmente la familia decidiese no donar, se repite que la decisión debe ser respetada bajo la premisa de que no se debe culpabilizar o responsabilizar a los familiares por la muerte de otras personas y se les garantiza que su voluntad va a ser respetada. Según Matesanz (2006), “responsabilizar a la población en general de que no se done o no se haga lo suficiente, además de injusto, es poco práctico para encontrar una solución al problema”. Aunque la respuesta sea negativa, forma parte de las funciones de la coordinadora proveer todos los recursos disponibles a su alcance, ofreciendo cualquier tipo de ayuda que tenga que ver con trámites funerarios o judiciales, facilitación de espacios o teléfono desde el que efectuar llamadas.

2.4.2. Un reto moral para las profesionales

La decisión que toma la coordinadora de cómo debe abordar a las familias es multidimensional, ya que debe tener en consideración muchas cuestiones a la vez y tan relevantes como: hasta dónde es adecuado insistir; qué decir y qué omitir; si se debe presionar o solamente informar; qué aspectos enfatizar y qué argumentos utilizar en función de que estos sean más persuasivos o no; y, en caso de que se deba presionar, si se debe hacer apelando a las virtudes morales de los familiares como su solidaridad, hacia los potenciales receptores o a su interés propio. A pesar de que frecuentemente se mantenga la idea de que el objetivo primordial para un profesional coordinador de trasplantes es acompañar a los familiares en el momento de la pérdida, su papel no deja de ser el de conseguir órganos. Si el objetivo solamente fuese el cuidado a los familiares, el acompañamiento lo realizaría otro profesional, seguramente del ámbito de la psicología. Por tanto, ¿es éticamente aceptable que la persona coordinadora sea quien brinde el apoyo a la familia, si su objetivo es conseguir órganos? Incluso podríamos pensar a la inversa, ¿es éticamente aceptable que se les solicite su autorización sin ofrecer ayuda? La ayuda que se brinda a los familiares tiene el objetivo de conseguir una respuesta, si lo importante fueran los familiares se haría también a los que no son potenciales donantes. Es decir, puede considerarse como un trato inequitativo (y, por tanto, injusto) que se ofrezca un trato preferencial solo a las familias de potenciales donantes con respecto a otras familias que no lo son. Tendría sentido que el hecho de que las familias se sientan cuidadas va a ser la mejor publicidad social para el objetivo de la obtención de órganos (Gómez & Santiago, 2008), pero habría que justificar ese trato desigual. Entonces, ¿se ayuda para beneficiarlas a ellas o para mantener un clima favorable hacia la donación? Si la estrategia es cuidar a la familia para obtener un sí, la

familia puede verse beneficiada, pero ¿está siendo instrumentalizada? Y si la respuesta es sí, ¿es moralmente relevante?

El escenario ideal para la persona coordinadora sería aquel en el que los objetivos que se deben cumplir en la entrevista pudiesen lograrse plenamente, pero esto no siempre es posible. Es más, es probable que la consecución de un objetivo vaya en contra de la realización del otro. Esto se debe a que los objetivos tienen en su base la realización de valores que están en juego y que pueden entrar en conflicto entre sí debido a su carácter antinómico (Gracia, 2011). Podría suceder que la absolutización de uno de los valores lleve necesariamente a la lesión de otro planteando un conflicto moral: “¿Hasta dónde es éticamente aceptable “convencer” a la familia para obtener un órgano? ¿Se debe presionar o solamente informar para así respetar la autonomía de las familias? ¿Se debe insistir si eventualmente mejorará su duelo? ¿Se les perjudica en algún sentido? Si la respuesta es afirmativa, ¿cuánto? ¿Se les beneficia en algún sentido? Si la respuesta es afirmativa, ¿cuánto?

Estos conflictos morales pueden ocasionar angustia moral (Delgado, 2018) , que se define como la angustia que siente un profesional de la salud tras emitir un juicio moral sobre un caso en el que está involucrado y una restricción externa dificulta o imposibilita actuar según ese juicio. En un estudio que tuvo como objetivo identificar las vivencias emocionales de profesionales de coordinación de trasplante (Danet & Cardoso, 2019), se encontró que su experiencia estaba marcada por importantes dilemas, conflictos y contradicciones emocionales que provocaban experiencias duales y perspectivas polarizadas. Esta dualidad fue provocada por los aspectos positivos y negativos que acarrea su ejercicio profesional. Por un lado, los coordinadores definen su experiencia profesional como apasionante y, a la vez, agotadora; un reto difícil, pero gratificante, y en ocasiones poco comprendido por parte del resto de los profesionales. De entre los conflictos morales encontrados en los discursos de los participantes, se destacó la migración de roles. Desde el rol de “salvavidas” del paciente, con enfoque de cuidado centrado en el paciente, hacia el rol de “demandante de órganos”, con enfoque de cuidado centrado en las familias. Esto fue descrito por los profesionales en clave de “conflicto interno”, “situación paradójica”, “tensión” y “ambigüedad”. El paso de transmitir la “esperanza para la vida” a comunicar la muerte apareció como especialmente difícil para los profesionales.

Para ser coordinadora de trasplantes se pide, entre otras cualidades, empatía, habilidades de comunicación, vocación o compromiso. El Modelo Español se ha construido con una red de profesionales bien entrenadas y con una motivación especial, bajo el supuesto de que las familias no aceptarán si las propias personas que lo están ofreciendo no están convencidas de los beneficios de la donación (Matesanz, 2006)

La figura de coordinación requiere una exigencia y un esfuerzo adicional en cuanto a la proactividad para buscar potenciales donantes. Resulta importante que las coordinadoras sean abanderadas de la causa, reflejos y referentes de la donación en cada uno de los hospitales donde están destinadas. Esto acarrea una alta responsabilidad y la asunción del trabajo como un reto de especial relevancia en la entrevista de donación (Danet & Cardoso, 2019). Esto lleva de suyo la presión y el temor

a fracasar. A este rol se le añade el momento más complicado (A. D. Danet et al., 2020; A. D. Danet & Cardoso, 2019; Guido et al., 2009), la comunicación con las familias, que puede darse en cualquier momento del día o la noche, en sesiones que pueden durar varias horas y con el objetivo no solo de atenderlas en medio de su dolor, sino también de lograr la consecución del objetivo de la obtención de una autorización a través de técnicas comunicativas. Tampoco los cursos dedicados a la consecución de los objetivos de la entrevista han sido orientados específicamente hacia la gestión emocional de los coordinadores (A. D. Danet & Cardoso, 2019). La experiencia vivida en este momento sensible de la donación puede ser un caldo de cultivo para el *burnout* y el desgaste profesional y este es uno de los motivos por los que se justifica que esta figura debe ser a tiempo parcial y sustituible. Ya la comunicación de un fallecimiento es motivo de derrota para un clínico, puesto que en las sociedades occidentalizadas y medicalizadas se considera que la muerte es un fracaso de la medicina y, por ende, una derrota de los propios profesionales que se manifiesta a través de fatiga emocional y física, impotencia y frustración ante una enfermedad que no pueden curar (Carel, 2009). Además, presenciar situaciones traumáticas y de gran intensidad emocional, ser testigos del dolor, el sufrimiento, la muerte, la pérdida y el duelo de una forma rutinaria conecta directamente con la experiencia existencial de los profesionales (A. D. Danet & Cardoso, 2019), especialmente para enfermería, personal de UCI y equipos de coordinación, llevándoles a una forma particular de vulnerabilidad que no siempre es reconocida dentro de la profesión (Carel, 2009).

Ante esta derrota, la donación se erige como un consuelo para quienes han perdido a alguien a quien quieren o, al menos, esta es una idea que se ha sostenido frecuentemente por profesionales, instituciones y asociaciones que promueven la donación. Esta forma de justificar la donación ha llevado a afirmar la donación como “un derecho de todo ciudadano” (Matesanz, 2006) y, por tanto, una obligación por parte de los profesionales ofrecerla. El ofrecimiento de este consuelo para las familias como contrapartida también podría servir a los profesionales para afrontar la derrota que supone la muerte de un paciente, que puede agravarse si se ve frustrado el proceso de donación, ya que los coordinadores pueden sentir que han perdido la oportunidad de salvar una vida. En un estudio llevado a cabo en España (A. D. Danet et al., 2020) en el que se entrevistó a profesionales implicados en la solicitud de donación, se muestra cómo la respuesta afirmativa o negativa familiar puede afectar a las coordinadoras: cuando la negativa a la donación es interpretada por los profesionales como una muestra de insolidaridad y egoísmo, los profesionales describen sensaciones de rabia e impotencia y viven con intensidad la preocupación por los pacientes que esperan un trasplante, así como por las propias familias y su duelo. Si, por el contrario, la negativa a la donación es interpretada por los profesionales como un “mal duelo”, lo viven con aceptación, respeto y comprensión, a pesar de sentir pena por ello. En este último caso, justifican su intervención y positivizan el proceso de entrevista por su utilidad para acompañar y apoyar a las familias, lo que les da sensación de éxito en cierta medida, a pesar de no haber conseguido el órgano.

En una revisión sistemática (A. D. Danet & Cardoso, 2019) realizada por la misma autora, este rol de cuidado en la entrevista se manifestaba con metáforas como

“terapeutas” por el apoyo y acompañamiento realizado y “ángeles de la guarda” por ser depositarios de la confianza de pacientes y familias. Entre las emociones positivas que se describieron relacionadas con la entrevista, se muestra la de felicidad derivada de una atención adecuada y óptima a las familias y la priorización de sus necesidades, la capacidad para empatizar con su tragedia, el apoyo a sus decisiones y el respeto a su privacidad en la despedida y en el duelo, además del éxito relacionado con la gratificación cuando sí se ha conseguido la autorización familiar.

Por el contrario, la entrevista desencadena temores en los profesionales implicados como el de no interferir en la decisión familiar permitiendo una decisión consciente e informada, el temor a aumentar el sufrimiento de las familias o a ser percibido como despiadado e insensible (Sanner, 2007), la frustración ante el fracaso (Blumenthal 2007) o el coste emocional asociado a no poder garantizar la utilidad y el uso exitoso de los órganos donados.

El desarrollo de este trabajo y la mejor comprensión de cómo lo viven las familias puede ayudar a las coordinadoras a saber si la donación realmente puede ayudar a las familias, desvaneciendo uno de los posibles conflictos de lealtad (“¿le estoy haciendo daño?”).

ESTADO DE LA CUESTIÓN

1. El proceso de donación para las familias

La solicitud de órganos se lleva a cabo por el Equipo de Coordinación de Trasplantes durante una entrevista a los familiares, momento en el que éstos pueden tomar la decisión para autorizar o rechazar la obtención¹⁴. Aunque en el documento que se entrega a las familias para firmar no se pide su autorización para la obtención, sino que se pregunta si el finado se opuso en vida, esta circunstancia acaba convirtiendo la voluntad de la familia en la verdadera autorización (Gironés Guillem, 2016).

Esta responsabilidad que asume la familia se enmarca en un contexto de máxima tensión debido a que el ingreso de un familiar en la unidad de cuidados intensivos (UCI) es un evento estresante que puede causar síntomas de estrés postraumático en sus familiares (Azoulay et al., 2005; Kentish-Barnes, Siminoff, et al., 2019). En un estudio llevado a cabo por Azoulay et al., (2005) en Francia, se determinó que el 33% de 284 familiares de pacientes de la UCI tenían síntomas relacionados con el trastorno de estrés postraumático 3 meses después del alta de la UCI o de la muerte de su ser querido. Los factores asociados con estos síntomas fueron la muerte del paciente, la participación en las decisiones del final de la vida y la eficacia de la información proporcionada a los familiares (Kentish-Barnes & Azoulay, 2012). Los familiares de pacientes que son potenciales donantes comparten esta vulnerabilidad y constituyen una población sensible debido a la exposición a una experiencia que podría también ser estresante: la posibilidad de la obtención para la donación. Estas familias suelen estar conmovidas porque han tenido poco tiempo para prepararse emocionalmente para la tragedia, siendo un momento de dolor agudo y profundo para la mayoría de los miembros de la familia (Pelletier, 1992).

El momento de la entrevista no solo es difícil para las familias (Frutos et al., 2007), que han de tomar una decisión importante y, por tanto, difícil -autorizar o no-, sino que, como hemos visto en el apartado anterior, para los coordinadores guiar la entrevista supone uno de los momentos más complicados de todo el proceso por la carga emocional y tensión que conlleva (Guido et al., 2009; Orøy et al., 2013). Esta entrevista provoca fatiga y estrés (Jesse et al., 2015; Sanner, 2007), y conlleva miedo y presión (Blumenthal, 2007) al personal sanitario implicado en el proceso. Según Danet et al., (2020) una estrategia ampliamente utilizada por las coordinadoras de trasplantes en el momento de la entrevista es escuchar, dar tiempo a las familias para expresar sus

¹⁴ Para el propósito de este estudio, es importante hacer una distinción entre, primero, tener la posibilidad de donar y, segundo, una vez se tiene la opción, autorizar o rechazar la obtención para la donación. Ambas circunstancias pueden influir de manera distinta en el bienestar psicológico de los familiares: el impacto de la muerte y el tener que tomar una decisión sobre la obtención de órganos, y el contenido de esa decisión.

emociones, proveer la información necesaria y dar respuestas a todas sus preguntas. Para estos autores, el enfoque en la escucha y la comunicación activa corresponde a uno de los objetivos básicos de la entrevista de donación que es acompañar, ayudar y apoyar a las familias en duelo, más allá del propósito de procurar órganos. Como hemos visto en el apartado anterior, este objetivo se cumple a través del establecimiento de la llamada *Relación de Ayuda*, una intervención terapéutica que se produce a través de un acompañamiento activo de la persona en situación de necesidad ante la pérdida. Según Gómez (2001), esta intervención está encaminada a encauzar una manifestación adaptativa y equilibrada del duelo, siendo este uno de los objetivos que debe seguir la coordinadora de trasplantes en el abordaje que hace a la familia.

El momento de entrevista familiar supone un esfuerzo intelectual que no es fácil para muchas personas (Frutos et al., 2007), además de un factor estresante, concretamente, los momentos relacionados con la información sobre diagnóstico de m.e., el consentimiento para la donación de órganos o tejidos, o la espera a que se complete la obtención (Kesselring et al., 2007; Pelletier, 1992), en Suiza, estudiaron los recuerdos de los familiares con respecto a la interacción con los profesionales de la salud durante el periodo que rodea la decisión para la donación de órganos de sus seres queridos fallecidos, así como el impacto que este evento tuvo en su salud mental de 6 meses a un año después de la solicitud para la donación, en 40 familiares tanto de donantes como no donantes. Los autores concluyen que es posible que los recuerdos que acompañan tanto a la m.e. de un ser querido como a las decisiones sobre la donación de órganos puedan dar lugar a un trastorno de estrés postraumático, caracterizado por pensamientos intrusivos, pesadillas, evitación de recuerdos del trauma, hipervigilancia y trastornos del sueño.

No obstante, algunos autores afirman que, a pesar del momento traumático que supone la noticia del fallecimiento de su ser querido, la donación de órganos constituye para las familias un beneficio, ya que favorece su afrontamiento. Esto puede deberse a que algunos familiares manifiestan que la donación de órganos les ha ayudado con su dolor (Pelletier, 1992) o ven la donación como algo positivo que salió de la muerte (Gordon et al., 1995). Incluso algunas familias sugieren la donación de forma espontánea tras el conocimiento del diagnóstico de m.e. (Frutos et al., 2005). En un estudio realizado por Kentish-Barnes et al., (2019) tras entrevistar a 24 familiares (de los que 16 autorizaron la obtención para donación y 8 no autorizaron), se concluyó que la donación de órganos puede experimentarse como una forma de consuelo durante el duelo, siempre que los miembros de la familia sigan convencidos de que su decisión fue correcta. Además, la comunicación con los profesionales fue percibida por los miembros de la familia como adecuada y, la mayoría de las veces, experimentaron positivamente la solicitud de donación de órganos, independientemente de cuál fuera su decisión final.

Existe discrepancia en la literatura sobre si la autorización o rechazo de la donación favorece o dificulta el proceso de afrontamiento posterior a la muerte del ser querido. Por un lado, autoras como Merchant et al. (2008) sostienen que la donación supone un beneficio potencial para las familias de los donantes y, por otro lado, autores como

Cleiren y Van Zoelen (2002) indican que el consentimiento a la donación no dificulta, pero tampoco favorece el proceso de duelo.

En un estudio llevado a cabo por Pearson y Zurynski (1995) en Australia, se entrevistó a 69 familias distribuidas en grupos con respecto a si la donación había sido autorizada, si había sido rechazada o si no se les había preguntado. Los autores señalan que los resultados no permiten concluir la existencia de una relación estadísticamente significativa entre la pertenencia a alguno de los tres grupos y la resolución del duelo, a pesar de que el grupo de familiares que autorizaron la obtención de órganos mostró un ligero incremento en la probabilidad de resolver mejor el duelo (“a slightly increased likelihood of more grief resolution among donor families”) que los otros dos grupos.

En esta misma línea, Tavakoli et al. (2008) llevaron a cabo en Irán un estudio con el propósito de estudiar la relación entre la depresión y la donación de órganos en las familias que experimentaron casos de m.e. Reclutaron una muestra de 54 parientes de 27 familias que autorizaron la donación y 104 parientes de 58 familias que no la autorizaron. A través del análisis de los datos que obtuvieron después de realizar un cuestionario demográfico y el Inventario de Depresión de Beck (BDI) al menos tres meses después de la pérdida de su ser querido, concluyeron que la donación de órganos no tiene un efecto significativo en el curso del duelo y la posterior depresión entre los familiares en los casos de muerte cerebral. Aun cuando la autorización para la donación constituya un beneficio potencial para los familiares que la autorizan, Soriano-Pacheco et al. (1999) en España encontraron que la solicitud de apoyo profesional por parte de las familias de donantes para sobrellevar mejor el duelo era alta, y que la incidencia de duelos complicados superaba el 50% en las familias que estudiaban. Ninguno de los familiares de los 14 fallecidos que rechazaron la obtención de órganos solicitó ayuda.

En España, al igual que en otros países como Suiza (Kesselring et al., 2007), actualmente no existe un procedimiento formal para el seguimiento del duelo de las familias que se han enfrentado a la decisión, tanto si han autorizado la obtención, como si la han rechazado. En su lugar, se establece una Relación de Ayuda entre coordinación de trasplantes y familiares que se realiza, aunque la respuesta a la donación sea negativa. Además, se les facilita un teléfono de contacto y, para quienes autorizaron, se envía una carta de agradecimiento personalizada (Guillem, 2016). Según Guillem (2016), algunas familias siguen contactando con el Equipo de Coordinación al cabo de muchos años, a su juicio probablemente con un duelo no concluido. Para Gómez y Santiago (2008), establecer una *Relación de Ayuda* eficaz es el único medio para ayudarles a realizar el duelo. Quizá uno de los impedimentos que pueden dificultar un seguimiento a posteriori del duelo es que la mayoría de quienes toman la decisión ante la donación caen en el anonimato; por lo tanto, no se dispone de información que sirva para orientar a los profesionales sanitarios en la prestación de cuidados a los familiares de los potenciales donantes de órganos (Pelletier, 1992).

En un estudio llevado a cabo por Kentish-Barnes et al. (2018) en Francia, donde se comparó la experiencia de los procesos de donación entre familiares que autorizaron la donación y familiares que no la autorizaron, se encontró que la experiencia variaba entre los dos grupos, de manera que los familiares de los no donantes percibían una

comunicación de menor calidad, además de experimentar una mayor dificultad y carga en el afrontamiento a la muerte de su ser querido. Sin embargo, no se encontró relación significativa entre la decisión de autorizar o no la obtención de órganos y los síntomas posteriores de duelo. A pesar de esto, encontraron que la comprensión del diagnóstico de m.e. sí estaba asociada a un duelo no patológico. Así, los resultados de este estudio muestran mayor prevalencia y complicación de síntomas de duelo en familiares que no entendieron el diagnóstico de m.e. comparado con los familiares que sí lo entendieron. Por lo tanto, al efecto que ya pueda tener la posibilidad de donar y la toma de decisión que de ella se derive se añade otro factor determinante para el afrontamiento por parte de las familias de la muerte de su ser querido, esto es, la comprensión del diagnóstico de m.e.

Pelletier (1992), en Canadá, exploró las experiencias de las familias durante el proceso de donación y sus percepciones sobre situaciones estresantes relacionadas con esta experiencia, llevando a cabo una investigación de entrevistas semiestructuradas con 7 miembros de la familia que habían autorizado la obtención para la donación de órganos. Esta autora identificó 3 etapas en las experiencias de las familias durante el proceso de donación de órganos: la etapa de anticipación, la etapa de confrontación y la etapa posterior a la confrontación. Informa que, durante cada etapa, los miembros de la familia confrontan situaciones estresantes y que la más estresante en la etapa de confrontación fue el diagnóstico de muerte cerebral. Además, añade que otro factor que aumenta el estrés percibido por los miembros de la familia fue la presencia de signos de viabilidad, como la respiración o latido cardíaco. Por lo tanto, Pelletier determina que se produce una disonancia cognitiva (es decir, un conflicto entre creencias) experimentada por las familias al tener que aceptar la muerte cerebral como algo congruente con sus experiencias y creencias sobre la muerte.

También Sque (1996), en Reino Unido, desarrolló la *Teoría de la Pérdida Disonante*, definida como un duelo caracterizado por una sensación de incertidumbre e inconsistencia. Es decir, se percibe la pérdida, pero se desconocen los efectos de esa pérdida. En otro estudio llevado a cabo por Sque y Payne (1996), se describe, además, cómo los participantes del estudio, a pesar de entender que su familiar había fallecido, experimentaron conflictos debido a la falta de signos externos para reflejar la pérdida de la vida. Por el contrario, Haddow (2004), frente a los hallazgos de Pelletier (1992) y Sque (1996), tras un estudio realizado en Escocia, encontró que la vista de un cuerpo con signos vitales no estaba relacionada con la confusión sobre si la muerte había o no había ocurrido. Para ella, la comprensión del diagnóstico de m.e. o la visión de un cuerpo con signos vitales no contribuye a producir una disonancia, aunque sí considera que tomar decisiones sobre la donación causa ansiedad y conflicto. En el estudio realizado por Siminoff y Mercer (2001) con el objetivo de ayudar a comprender cómo responden las familias a las solicitudes de donación, recogieron datos de más de 600 familiares a los que se había pedido su autorización para la donación de órganos de unos 400 pacientes de nueve hospitales. Encontraron que, entre las familias donantes, el 70,2% cree que la donación de órganos ayuda al duelo familiar, frente a una tasa de acuerdo del 42,0% entre las familias que rechazaron la donación ($p < 0,001$). Para las autoras, esta

diferencia indica que la mayoría de las familias que donaron los órganos de sus seres queridos recibieron algún beneficio de la donación.

Siminoff et al. (2003), en Estados Unidos, realizaron un estudio comparando las experiencias en el hospital y el conocimiento y las actitudes con respecto al diagnóstico de muerte cerebral entre miembros de familias que habían autorizado y no habían autorizado la obtención de órganos para trasplante de su familiar fallecido. Encontraron que un número considerable de participantes (30%) estuvo de acuerdo con la declaración de que una persona está muerta solo cuando el corazón ha dejado de latir. Declararon además que un número significativo de familiares de los posibles donantes de órganos se confunden con el término muerte cerebral, pero el autor informa que la falta de comprensión no afectaba a las decisiones de donación. Encontraron que 145 de las 232 familias donantes aceptaron la donación, a pesar de que creían que el paciente estaba vivo cuando se le diagnosticó muerte cerebral.

Smudla et al. (2012), en Hungría, realizaron un estudio para explorar cómo la comunicación en la UCI sobre la muerte cerebral y el consentimiento para la donación afectan a la condición psicológica de los miembros de la familia de la persona fallecida. El bienestar psicológico de los parientes fue explorado por un cuestionario autocompletado enviado por correo 3-6 meses después del trasplante. Finalmente, establecieron que los familiares que no confiaban en la muerte cerebral tuvieron un duelo más intenso y síntomas depresivos más graves. Además, 11 afirman que la reacción de duelo y la depresión no estaban correlacionados con la autorización para la obtención de órganos.

En un estudio llevado a cabo por Azoulay et al., (2005), en Francia, se determinó que el 33% de 284 familiares de pacientes de la UCI tenían síntomas relacionados con el trastorno de estrés postraumático 3 meses después del alta de la UCI o de la muerte de su ser querido. Los factores asociados con estos síntomas fueron la muerte del paciente, la participación en las decisiones del final de la vida y la eficacia de la información proporcionada a los familiares (Kentish-Barnes & Azoulay, 2012).

Recientemente, se ha publicado una revisión sistemática (Ma et al., 2021) que ha tenido como objetivo identificar las necesidades de asistencia psicológica y económica de los familiares durante el proceso de donación. En ella se muestra que los familiares manifiestan ambivalencia y angustia prolongada durante semanas después de la donación de órganos, posiblemente asociadas a la ambigüedad percibida de la muerte cerebral. Algunos familiares mostraron descontento por haber sido abordados para una conversación sobre la donación de órganos, y no siempre fueron capaces de afrontar las dificultades que se les presentaron tras su decisión. Los investigadores concluyen que los profesionales de la salud deben proporcionar atención continua e información actualizada a los familiares. Muchos estudios se han llevado a cabo en relación a los factores que influyen en los familiares a la hora de tomar la decisión de donar o no donar (Kentish-Barnes et al., 2018). Sin embargo, pocos han abordado las posibles secuelas psicológicas post-donación experimentadas por estas familias (Merchant et al., 2008). Queda patente, pues, la necesidad de actualizar y ampliar lo que conocemos con respecto a las repercusiones psicológicas que la solicitud y el desenlace de esta solicitud

tienen en los familiares que participan en el proceso de donación y trasplante de órganos. De especial interés es analizar la experiencia de la donación por parte de los familiares de pacientes potenciales donantes en España, país cuyas cifras de donación alcanzan niveles que están muy por encima de la media europea e internacional (Ministerio de Sanidad, 2020).

En este caso, si se perjudica a las familias, pero se beneficia a los receptores, estaríamos en un escenario de suma cero. En tal escenario habría que ponderar el daño que sufrirían las familias para determinar cuáles son las causas del daño, si este daño es evitable, y de no ser así, si se ve compensado por el potencial beneficio que se obtiene al extraer los órganos. Pero puede que la toma de decisión con respecto a la donación no suponga ningún cambio en el afrontamiento de los familiares. Otros estudios indican que el consentimiento a la donación no dificulta, pero tampoco favorece el proceso de duelo (Cleiren & Van Zoelen, 2002). En un estudio llevado a cabo por Pearson y Zurynski (1995) no hubo una relación estadística significativa dentro de los grupos establecidos de familiares que autorizaron y los que rechazaron en la resolución del duelo, aunque hubo un ligero aumento de la probabilidad de una mayor resolución del duelo entre las familias donantes. En esta misma línea, Tavakoli et al., (2008) concluyeron que la donación de órganos no tiene un efecto significativo en el curso del duelo y la posterior depresión entre los familiares en los casos de m.e.

2. El duelo, contextualización e instrumentos evaluadores

El *duelo* se entiende como un conjunto de reacciones emocionales adaptativas, diferentes para cada persona y en cada momento vital, en el que se experimenta dolor, lástima, aflicción o resentimiento, manifestados de diferentes maneras, debido a la pérdida de algo o de alguien con valor significativo. Es un proceso dinámico y gradual con cambios en dimensiones emocionales, físicas, cognitivas y sociales y que puede producirse ante cualquier pérdida (Stroebe et al., 2006). Es una reacción humana adaptativa normal, pero que supone un acontecimiento vital estresante de gran magnitud. Las manifestaciones del duelo o lo que se conoce como luto no son universales y generalizables, sino que existen enormes variaciones culturales en lo que se considera un comportamiento apropiado tras la muerte. El luto incluye costumbres, rituales y prácticas funerarias.

La evolución del duelo depende de la importancia de la valoración que haga la persona, de las amenazas y privaciones que le supone la pérdida y los recursos propios, ambientales y de apoyo psicosocial que posea para afrontarla. El *afrontamiento* se entiende como los esfuerzos cognitivos y conductuales de la persona para gestionar las demandas internas y externas a través de estrategias que tienen como fin una reducción de las consecuencias negativas y/o una disminución del dolor y el proceso de duelo

(Stroebe et al., 2006). El *trabajo de duelo* es el proceso cognitivo-emocional de enfrentar la realidad de una pérdida a través de la muerte, repasando los eventos que rodearon la muerte, centrándose en los recuerdos y trabajando hacia una recolocación emocional del fallecido. Un concepto relacionado con el trabajo de duelo es el *pensamiento rumiativo*, que denota el pensamiento repetitivo, recurrente y centrado en uno mismo sobre experiencias negativas pasadas. Usualmente, se entiende que el duelo termina cuando la persona recupera el interés por la vida, se siente más esperanzada, experimenta gratificación de nuevo y es capaz de adaptarse a nuevos roles.

El duelo puede asociarse a efectos perjudiciales no solo para la salud física y mental, sino también a una amplia gama de consecuencias adicionales, incluidas las dificultades interpersonales (Stroebe et al., 2006). En un duelo normal se pueden producir: a) sentimientos tales como tristeza, enfado, culpa y autorreproche, ansiedad, soledad, impotencia, alivio, insensibilidad, amargura o sentimientos de venganza (sentimientos que pueden variar y sentirse con distinta intensidad); b) sensaciones físicas como vacío en el estómago, opresión en el pecho o en la garganta, hipersensibilidad al ruido, sensación de despersonalización, falta de aire, debilidad muscular, falta de energía o sequedad de boca; c) cogniciones como incredulidad, confusión, preocupación, sentido de presencia o alucinaciones; d) conductas del tipo de trastornos del sueño y alimentarios, distracción, aislamiento social, sueños con la persona fallecida, evitación de recordatorios, búsqueda y llamada en voz alta, hiperactividad desasosegada o llanto; y e) reacciones espirituales como conciencia de propia finitud, crisis de las propias creencias o balance de la propia vida, entre otras. Todas estas manifestaciones dentro del duelo son normales, no están asociadas a una patología y deben ser validadas por el entorno de la persona doliente.

Durante mucho tiempo funcionaron en la psicología occidental los modelos del duelo basados en etapas, destacando el modelo de Bowlby (1985), el de Kübler-Ross (1969) o recientemente el propuesto por Payás (2014). Sin embargo, a pesar de que estos modelos permiten organizar algunas ideas en etapas, se consideran sistemas rígidos y que en ocasiones no dan cuenta de la realidad, ya que no todas las personas pasan por todas esas etapas necesariamente, ni en el orden propuesto. Estos modelos no contemplan patrones complejos y fluctuantes en el manejo del duelo. Se tiende a asumir una trayectoria lineal entre el afrontamiento y las consecuencias (resultados), ignorando la posibilidad de que el duelo pueda incorporar fenómenos ondulantes, parecidos a olas. Por último, los modelos basados en etapas sugieren que la persona es un sujeto pasivo y el duelo es un proceso que debe pasar. Frente a estos modelos, el concepto de tareas en la elaboración del duelo, propuesto por Worden (2004), implica que la persona ha de ser activa en su proceso y debe ser ella, a través de tareas, quien vaya adaptándose a la nueva situación. Las tareas son: I. Aceptar la realidad de la pérdida, II. Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida dando expresión a los sentimientos (expresados y latentes), III. Adaptarse a un medio en el que el ser querido está ausente y IV. Recolocar emocionalmente a la persona fallecida y continuar viviendo (no existe un orden concreto en la resolución de estas tareas).

De forma frecuente, se ha confundido el duelo con la depresión, tratando el duelo como un proceso depresivo y utilizando las mismas herramientas para trabajarlo. Esta confusión ha tenido en parte que ver con que la depresión implica fundamentalmente tristeza y el duelo también incluye manifestaciones de tristeza, pero existen importantes diferencias en la sintomatología que presentan ambos cuadros clínicos (emociones, cogniciones y conductas asociadas). Duelo y depresión no son sinónimos, pero muchos duelos pueden desencadenar un episodio depresivo que necesita un tratamiento precoz para evitar las complicaciones si no es bien tratado (ej. suicidio.) Por otra parte, los duelos insuficientemente elaborados o con una evolución anormal pueden dar lugar a diferentes psicopatologías, entre las que se incluyen los duelos prolongados, el estrés postraumático y el episodio depresivo mayor.

Existen determinados factores que pueden hacer que el duelo se intensifique o se alargue, lo que se denomina duelo complicado. El *duelo complicado* se entiende como una desviación de la experiencia normal de duelo (en términos culturales y sociales), ya sea en la duración o en la intensidad de reacciones o síntomas específicos o generales de dolor (Stroebe et al., 2017). Así, tras la pérdida se producen síntomas emocionales muy intensos que incluyen ansiedad de separación, tristeza recurrente, hostilidad, culpa, dificultad para aceptar la pérdida y sentimiento de vacío que interfieren significativamente en el funcionamiento cotidiano de la persona y están asociados a la aparición de problemas graves de salud: depresión, hipertensión y problemas cardíacos, abuso de sustancias y drogas, reducción de la calidad de vida o aumento del riesgo de suicidio. Existen distintos tipos de duelo complicado: crónico (duración excesiva y nunca llega a una conclusión satisfactoria), retrasado (hay una reacción inicial, pero no suficiente y se experimentan los síntomas después), exagerado (asociado a depresión clínica, consumo de alcohol, trastornos de ansiedad) y enmascarado (se experimentan síntomas, pero la persona no los relaciona con la pérdida). El duelo patológico se refiere a un duelo complejo persistente, prolongado o complicado; aunque es más habitual referirse a este tipo de duelo con estos tres últimos términos, por lo que el concepto duelo patológico está en desuso.

A pesar de que hay criterios diagnósticos para identificar el duelo complicado, existe una falta de consenso sobre su sintomatología. Los manuales de psicología (American Psychiatric Association, 2013; Organización Mundial de la Salud, 2019) recogen este concepto como *trastorno por duelo prolongado* DSM-V-TR; CIE-11. El principal problema de ambas propuestas es que ninguna de las dos cuenta con suficiente aval científico. Según los criterios que se usen y el tipo de duelo que se considere, existen importantes diferencias en la prevalencia. Se estima que el duelo es complicado si la duración de sentimientos intensos se extiende de 6 (CIE-11) a 12 meses después de la pérdida y los síntomas producen una importante interferencia en el funcionamiento diario y están asociados a la aparición de problemas graves de salud.

Algunos factores predictores de un duelo complicado (Fernández-Alcántara et al., 2016; Parro-Jiménez et al., 2021; Stroebe et al., 2006) que han sido descritos tienen que ver con:

- Los acontecimientos alrededor de la muerte: muertes traumáticas, inesperadas, pérdidas múltiples, muerte de personas jóvenes, tras un proceso de enfermedad largo o muertes asociadas a encarnizamiento terapéutico.
- Los tipos de vínculo y calidad del mismo: muerte de un hijo/a, relación de ambivalencia, relación simbiótica, de gran dependencia o con mantenimiento del vínculo de manera idolatrada.
- Vulnerabilidad previa, antecedentes y características del deudo: pérdidas previas no resueltas, antecedentes de depresión y comorbilidad, trastornos psicológicos, consumo de psicofármacos, falta de habilidades sociales, baja autoestima, estrategias, capacidades y recursos insuficientes o apego inseguro.
- El contexto socio-familiar: problemas económicos o situación familiar disfuncional, hostil, conflictiva.
- Los duelos desautorizados: no valorados o reconocidos por la persona o la sociedad.

Asimismo, los factores de protección de un duelo complicado (Braz & Franco, 2017; Parro-Jiménez et al., 2021) tienen que ver con: el apoyo social que se tiene, los cuidados paliativos y duelo anticipado, el uso de estrategias de afrontamiento centradas en el problema, espacios para la trascendencia o espiritualidad, realización de rituales, duelo reconocido por el deudo y la sociedad y características de personalidad del doliente como la resiliencia. Según Stroebe et al., (2017), un diseño adecuado de medición del duelo requeriría evaluar las estrategias en un primer punto temporal para predecir el resultado en un segundo punto temporal (por ejemplo, cómo impacta una estrategia particular, en variables de salud mental). También se considera necesario controlar el nivel de síntomas en ese primer punto temporal para identificar el impacto de la estrategia en los síntomas en (los) punto(s) temporal(es) subsiguiente(s). Algunos instrumentos de evaluación directa del duelo complicado son: Inventario de Duelo Complicado (IDC), Inventario de Duelo Traumático Revisado (2022) o el Cuestionario PG-13 (2019). De forma indirecta, puede medirse el malestar o el bienestar asociado al proceso de duelo con instrumentos como el Cuestionario de ansiedad Estado-Rasgo, Inventario de depresión de Beck-II, Escala Revisada del Impacto Estresante, Inventario de crecimiento postraumático y Escala de resiliencia de Connor-Davidson. A continuación se detallan aquellos instrumentos que han sido utilizados en este trabajo:

- Cuestionario de Ansiedad E-R. (State-Trait Anxiety Inventory STAI) (Spielberger et al., 1982) adaptación española de Buela-Casal et al. (2011). Está formado por 40 ítems y dos subescalas, ansiedad-estado y ansiedad-rasgo. La escala de ansiedad-estado consta de 20 frases con las cuales el sujeto puede describir cómo se siente en un momento particular, mientras que la escala de ansiedad-rasgo consta también de 20 frases mediante las cuales el 20 sujeto puede expresar cómo se siente generalmente. La escala de ansiedad-estado se ha utilizado para determinar niveles de ansiedad inducidos por procedimientos experimentales generadores de tensión o estrés. También es un índice sensible al nivel de ansiedad transitoria de pacientes sometidos a terapia y como medida de cambio. La fiabilidad test-retest es de 0,81 para la subescala de ansiedad rasgo y 0,40 en la subescala ansiedad estado. Respecto a la consistencia

interna, se alcanza en los ítems de ansiedad rasgo 0,90 y en ansiedad estado 0,94 (Guillén-Riquelme & Buela-Casal, 2011). Las puntuaciones aumentan como respuesta a diferentes tipos de tensión. Tiene una duración estimada de 15 minutos.

- Inventario de depresión de Beck II (Beck Depression Inventory II, BDI); (Beck et al., 1996). Adaptación española realizada por Sanz et al., (2005). Este inventario mide la magnitud de la depresión mediante 21 ítems. A mayor puntuación, mayor nivel de depresión. Las categorías de gravedad son: de 0 a 9 puntos, estado no depresivo; de 10 a 15 puntos, depresión media; de 16 a 23 puntos, depresión moderada; y de 24 a 63 puntos, depresión grave. Estudios psicométricos avalan la fiabilidad, con $\alpha=0.81-0.89$, y una validez concurrente de 0.41 (Sanz et al., 2005). Tiene una duración estimada de 10 minutos. Para interpretar el instrumento, debe tenerse en cuenta que puntuaciones de 1 a 10 indican altibajos emocionales considerados normales, puntuaciones de 11 a 16 se consideran indicadoras de una leve perturbación del estado de ánimo, puntuaciones de 17 a 20 se interpretan como estados de depresión intermitentes, de 21 a 30 niveles de depresión moderada, puntuaciones de 31 a 40 como depresión grave y, por encima de 40, depresión extrema.
- Inventario de Duelo Complicado (Inventory of Complicated Grief IDC) Instrumento elaborado por Prigerson et al., (1995). Adaptación al castellano por Limonero et al., (2009). Compuesto por 19 ítems en una escala likert de 5 puntos (de 0 a 4). Los ítems reflejan los síntomas principales que caracterizan el duelo complicado: anhelo por el fallecido, rumiaciones, aspectos emocionales o alucinaciones. La consistencia interna ha demostrado ser alta en diferentes estudios, alcanzando valores de $\alpha=.94$ (Limonero et al., 2009). Tiene una duración estimada de 5 minutos. De acuerdo con este instrumento, se considera la presencia de duelo complicado a partir de una puntuación de 25 (rango de puntuaciones entre 0 a 76) (Limonero et al., 2009).
- Escala Revisada del Impacto Estresante (The Impact of Event Scale: Revised IES-R) (Weiss, 2007). Compuesta por 22 ítems: 7 miden la intrusión, 8 la evitación y 7 la hiperactivación. Estudios psicométricos avalan la fiabilidad, con $\alpha=0,86$ para la escala total, $\alpha=0,87$, para la subescala de intrusión, $\alpha=0,85$ para la subescala de evitación y $\alpha=0.79$ para la subescala de hiperactivación (Báguena et al., 2001). Tiene una duración estimada de 5 minutos. De acuerdo con los autores, puntuaciones menores o iguales a 8 señalan ausencia de impacto, entre 9 a 25 un impacto leve, entre 26 a 43 impacto moderado y puntuaciones mayores a 44 impacto severo.
- Inventario de Crecimiento postraumático (Posttraumatic Growth Inventory, PTGI) (Tedeschi & Calhoun, 1996); Validación al castellano por Weiss y Berger (2006). Se utilizó la versión breve que consta de 10 ítems que evalúan los cambios positivos que pueden experimentar las personas tras haber sufrido un evento traumático o adverso. Las puntuaciones altas en este cuestionario indican un mayor grado de crecimiento postraumático percibido siendo la máxima

puntuación 50. Se han encontrado valores altos de consistencia interna para la puntuación total. Tiene una duración estimada de 5 minutos

- Escala de resiliencia BRCS (Sinclair & Wallston, 2004). Se aplicará a los tres grupos G1, G2 y G3. Es un cuestionario autoaplicado de 4 ítems que evalúa cómo se ha sentido el participante en el último mes. La puntuación máxima es de 20. Las puntuaciones más altas reflejan mayor resiliencia. Esta escala aborda, entre otros, los conceptos de *locus* de control, compromiso, desafío, conducta orientada a la acción, autoeficacia, resistencia al malestar, optimismo, adaptación a situaciones estresantes y espiritualidad. En cuanto a sus características psicométricas, estudios confirman una alta fiabilidad ($\alpha=0.90$) y validez para su utilización en cuidadores con una situación de estrés crónico (Moret-Tatay et al., 2015). Tiene una duración estimada de 5 minutos. Según los autores, una puntuación total igual o inferior a 13 indicaría baja resiliencia, mientras que puntuaciones iguales o superiores a 17 serían indicativas de alta resiliencia.

Recapitulación y preguntas de investigación

La revisión previa de la literatura ha puesto de manifiesto la importancia del momento de la entrevista en el que se pide la autorización para la donación en las familias en las que se solicita. No solo hay un efecto en su salud mental de manera inmediata (Frutos & et al., 2007; Guillem, 2016; Pelletier, 1992), sino que algunos estudios han sugerido consecuencias de esta solicitud en el afrontamiento de la muerte del familiar a largo plazo (Gordon et al., 1995; Kesselring et al., 2007; Merchant et al., 2008; Pelletier, 1992). Se conoce que la experiencia familiar de pacientes en situación de final de vida, tanto en el contenido de lo comunicado como en la forma de comunicarlo, es de particular relevancia para el afrontamiento familiar posterior, sobre todo en lo que concierne al diagnóstico de m.e. (Kentish-Barnes et al., 2018; Pelletier, 1992; Siminoff et al., 2003; Smudla et al., 2012). A pesar de esto, se desconoce con exactitud en qué medida el proceso de donación (tanto de solicitud como de autorización y rechazo) tiene algún efecto en el bienestar familiar meses después de la pérdida.

En definitiva, la toma de decisiones en la donación de órganos es una situación compleja que puede conllevar en las familiares respuestas emocionales complejas y, en algunos casos, consecuencias importantes para su salud, tanto a corto como a largo plazo. Estas consecuencias pueden manifestarse en la forma de un duelo complicado, entendido como aquel cuyas manifestaciones provocan que “la persona está desbordada, recurre a conductas desadaptativas, o permanece indefinidamente en este estado sin avanzar en el proceso de duelo hacia su resolución” (Horowitz et al., 1980). Se hace necesario el estudio del proceso emocional que siguen y cómo la experiencia vivida afecta a la elaboración de su duelo. Este estudio nos proporcionará, por un lado, conocimiento sobre el impacto que tiene el momento de la entrevista en los familiares de potenciales donantes y, por otro, la posibilidad de identificar correlaciones entre la decisión de un familiar de autorizar o rechazar la obtención para el trasplante y su posterior afrontamiento de la pérdida.

Asimismo, los hallazgos encontrados a través de este estudio, podrán ayudar a los clínicos a mejorar la comunicación en el momento de la solicitud y a plantear actuaciones y programas de seguimiento e intervención para orientar una mejor atención a esta población específica. Hay estudios que han empleado algunas de las características de la aproximación metodológica de esta propuesta. En el caso de Smudla et al., (2012), se elaboró un cuestionario autocompletado por los familiares de 3 a 6 meses tras la donación, donde se recogieron datos demográficos, conocimiento y actitudes con respecto a la donación y comunicación en UCI en relación con la m.e. y la donación. Los instrumentos psicométricos utilizados fueron el *Inventario del duelo Complicado* y el *Inventario de Depresión de Beck*. También Kentish-Barnes et al., (2018), sigue una metodología análoga para evaluar los síntomas de duelo de los familiares que experimentaron la petición para la donación. Se contactó telefónicamente a los familiares al mes del fallecimiento de su ser querido, pidiendo que respondieran a un cuestionario que recogía datos sobre su experiencia con el proceso de donación. También se llevaron a cabo test psicométricos como la *Escala de Ansiedad y Depresión*

Hospitalaria (a los tres meses del fallecimiento de su ser querido), la *Escala de Impacto de Evento Estresante* (a los tres y nueve meses del fallecimiento de su ser querido) y el *Inventario del duelo Complicado* (a los nueve meses del fallecimiento de su ser querido). Desde el punto de vista ético, explorar el impacto de la decisión familiar sobre su duelo servirá para comprender si el proceso de la obtención de órganos constituye o no un beneficio para a las familias de personas fallecidas con capacidad de donar, independientemente del beneficio que ya reciben los pacientes en lista de espera, potenciales receptores de esos órganos.

Por ello esta tesis se pregunta: ¿Hasta dónde se debe llegar para conseguir un órgano? Para responder a esta cuestión es necesario conocer: ¿Cómo viven las familias el momento de la solicitud? ¿Se ven beneficiadas al autorizar una donación, siendo la autorización beneficiosa no solo para las receptoras sino también para las propias familias?

HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

Hipótesis principal: Autorizar la donación de órganos favorece el duelo de las familias implicadas en el proceso.

Objetivo general: Reflexionar éticamente sobre el papel que debe tener la familia en el proceso de donación de órganos en base a la evidencia empírica de su experiencia.

Objetivos específicos (estudios y publicaciones asociados)

- Contribuir a una discusión sobre la viabilidad ética de la realización de un estudio in situ sobre la entrevista familiar y proponer una estrategia de minimización de posibles riesgos para diseñar un estudio de estas características. (**Artículo I: ¿Permiso para investigar? Reflexiones sobre los requisitos éticos de la observación participante en el contexto de la entrevista familiar de obtención de órganos**).
- Comprender qué factores influyen positiva y negativamente en la calidad del duelo entre los miembros de la familia involucrados en la donación y en qué medida lo hacen (**Artículo II: Family bereavement and organ donation in Spain: a mixed method, prospective cohort study protocol; Resultados Estudio empírico fase I (T1) y fase II (T3 y T9)**).
- Revisar los conceptos de altruismo y solidaridad en los modelos predominantes de donación de órganos. Plantear la pregunta ética de si estas categorías son adecuadas como base para tales modelos, teniendo en cuenta que los órganos son un recurso escaso y que la escasez de los mismos puede significar que se salven o mejoren menos vidas. (**Artículo III: Beyond the Altruistic Donor: Embedding Solidarity in Organ Procurement Policies**).
- Identificar factores influyentes y mapear las intrincadas relaciones de confianza entre quienes confían, los fiduciarios y los objetos de confianza para proporcionar una comprensión integral de la dinámica de la confianza en el contexto de donación y trasplante de órganos. Favorecer investigaciones empíricas futuras sobre la relación entre la confianza y las tasas de donación de órganos, basadas en una comprensión más clara de la confianza en el DTO. Por último, proporcionar conocimientos valiosos para informar intervenciones y políticas destinadas a mejorar las tasas de donación de órganos. (**Artículo IV: Mapping trust relationships in organ donation and transplantation: a conceptual model**).

METODOLOGÍA

Para alcanzar los objetivos formulados, se proponen aproximaciones empíricas y teórico-conceptuales. Las primeras abordan el papel normativo de la familia a través de su duelo. Las segundas, proponen la construcción de un marco teórico sobre conceptos relevantes en ética de trasplantes: la confianza y la solidaridad. A continuación se detallan las distintas metodologías usadas en este trabajo:

Artículo I: ¿Permiso para investigar? Reflexiones sobre los requisitos éticos de la observación participante en el contexto de la entrevista familiar de obtención de órganos

A través de la revisión de la literatura se realiza una reflexión ética sobre la idoneidad de la metodología de observación participante para investigar el fenómeno de la donación de órganos. Se proponen recomendaciones para llevar a cabo un estudio de estas características, además de una estrategia de minimización de riesgos y daños que puedan producirse durante el estudio.

Artículo II: Family bereavement and organ donation in Spain: a mixed method, prospective cohort study protocol

Se propone un protocolo de estudio longitudinal de cohorte prospectivo con métodos mixtos. Los investigadores no asignan aleatoriamente a los participantes a los grupos. En cambio, se considera que los participantes pertenecen a uno de tres grupos según factores relacionados con sus experiencias en el hospital. En este sentido, las familias del G1, G2 y G3 serían las que autorizaron la donación de órganos, rechazaron la donación de órganos o no fueron preguntadas sobre la donación de órganos, respectivamente. Su proceso de duelo se monitorea en tres momentos en el tiempo: 1 mes después de la muerte del paciente, 3 meses y 9 meses después del fallecimiento. En un primer momento, se realiza una entrevista semiestructurada centrada en la experiencia vivida durante el proceso de donación (ANEXO V). En el segundo y tercer momento, el proceso de duelo de los familiares se evalúa mediante seis pruebas psicométricas: Inventario de Duelo Complicado, Cuestionario de ansiedad Estado-Rasgo, Inventario de depresión de Beck-II, Escala Revisada del Impacto Estresante, Inventario de crecimiento postraumático y Escala de resiliencia de Connor-Davidson. Se calculan estadísticas descriptivas (medias, DE y frecuencias) para cada grupo y momento. Además, se realizan análisis cualitativos de las entrevistas semiestructuradas utilizando el software ATLAS.ti.

Artículo III: Beyond the Altruistic Donor: Embedding Solidarity in Organ Procurement Policies

A través de la revisión de la literatura se analizan éticamente los conceptos de altruismo y solidaridad en relación con las políticas de donación de órganos.

Artículo IV: Mapping trust relationships in organ donation and transplantation: a conceptual model

Mediante el análisis teórico de los agentes implicados utilizamos mapas y gráficos para hipotetizar el funcionamiento de relaciones de confianza dentro del sistema DTO.

RESULTADOS

Artículo I : ¿Permiso para investigar? Reflexiones sobre los requisitos éticos de la observación participante en el contexto de la entrevista familiar de obtención de órganos

MARIA VICTORIA MARTÍNEZ-LÓPEZ (Departamento Filosofía I, Unidad Científica de Excelencia FiloLab-UGR, Universidad de Granada), EVA MARÍA MARTÍN NIETO (Hospital Clínico San Carlos) y MAITE CRUZ PIQUERAS (Escuela Andaluza de Salud Pública)

Resumen

Aunque se han identificado muchos de los factores que pueden influir en la donación, el momento de la entrevista en la que se les solicita a las familias su autorización para la extracción de órganos parece ser decisivo. Sin embargo, son escasos los estudios que analizan este proceso cuando dicha entrevista tiene lugar. Técnicas cualitativas como la observación participante podrían ayudar a comprender mejor las claves de este contexto. Uno de los argumentos más recurrentes para no realizar este tipo de estudios es la dificultad de cumplir todos los requisitos éticos exigibles a cualquier investigación tal y como vienen definidos en las guías y los comités de investigación biomédica. Este artículo pretende contribuir a una discusión sobre la viabilidad ética de la realización de un estudio *in situ* sobre la entrevista familiar y propone una estrategia de minimización de posibles riesgos para diseñar un estudio de estas características.

Palabras clave: donación de órganos, ética de la investigación, investigación cualitativa, observación participante, entrevista familiar.

Abstract

Although many of the factors that may influence donation have been identified, the timing of the interview in which families are asked for their authorisations seems to be decisive. However, there are few studies that analyse this process when the interview takes place. Qualitative techniques such as Participant Observation could help to better understand this process. One of the most recurring arguments against carrying out this type of study is the difficulty in complying with all the ethical requirements for any research as defined in biomedical research guidelines and committees. This article aims to contribute to a discussion on the ethical viability of conducting an *in situ* study on family interviewing and proposes a strategy for minimising possible risks in designing a study of these characteristics.

Key Words: organ donation, research ethics, qualitative research, participant observation, family interview.

INTRODUCCIÓN

Los factores que influyen en la autorización de la familia para la obtención de órganos pueden ser de naturaleza muy diversa. Algunos tienen que ver con el deseo de ayudar a otras personas o de preservar la voluntad de la persona fallecida, con una adecuada comprensión del diagnóstico de muerte o la percepción de la atención recibida en el hospital por parte del equipo sanitario (Martínez et al., 2001; Sque, Long y Payne, 2005; Miller y Breakwell, 2018). De todos ellos, el proceso de comunicación que tiene lugar entre profesionales sanitarios y familiares del posible candidato a la donación durante la entrevista familiar es probablemente, dado el momento crucial en el que se produce dentro del proceso de donación y trasplante de órganos, el que mejor podría explicar la variabilidad de negativas familiares, que llega a oscilar entre el 15 % que se da en España y el 47 % que se produce en países como Bulgaria (EDQM, 2017). Dentro de nuestro país hay también diferencias sustanciales en el número de autorizaciones entre las diferentes comunidades autónomas sin que *a priori* exista una explicación plausible más allá del estudio de algunas variables que se relacionan con el nivel educativo, la edad o las creencias religiosas de los familiares (Conesa et al., 2003; Domínguez-Gil et al., 2010). Otra dimensión referida al perfil de los profesionales del equipo que sí parece influir es la experiencia acumulada de los equipos de coordinación, mientras que otras como el género del profesional y su correspondencia con el aumento de autorizaciones merecen ser exploradas en futuras investigaciones (Danet y Jiménez Cardoso, 2019: 365).

Durante la entrevista familiar, es de capital importancia considerar la forma en que se transmite la información con una exquisita atención a los detalles y una adecuada relación emocional (Viñuela-Prieto et al., 2021: 9). Algunos estudios indican que el uso de una comunicación estratégica, es decir, aquellos coordinadores que han sido formados en comunicación y abordaje de las dificultades específicas que pueden surgir en esta situación, se correlaciona directamente con el aumento de las autorizaciones de las familias (Spooner, 2003; Zeitel-Bank, 2017: 175-176). Según Danet Danet, Jiménez Cardoso y Pérez Villares (2020: 80-81), la estrategia utilizada por los coordinadores en el momento de abordar a las familias pasa por mantener una escucha activa, favoreciendo un espacio donde puedan expresarse resolviendo sus dudas y ofreciendo la información que demanden. Más allá del propósito de conseguir órganos, el objetivo fundamental de la entrevista de donación es apoyar a los familiares que se encuentran en un momento de necesidad de cuidado, para que elaboren un duelo más equilibrado y adaptativo. Este objetivo se cumple a través del establecimiento de la llamada *Relación de Ayuda*, que consiste en una intervención terapéutica que se produce cuando se acompaña al familiar en su duelo.

No en vano la entrevista es un momento difícil tanto para las familias (Frutos et al., 2007), que han de tomar una decisión importante, como para el personal de coordinación de trasplantes, que debe solicitarles su autorización a la donación. La entrevista está atravesada por importantes dilemas, conflictos y contradicciones en las vivencias emocionales (Danet y Jiménez Cardoso, 2019: 364) que producen fatiga (Kim, 2013), estrés (De Azevedo Guido et al., 2019), miedo y presión entre el personal sanitario implicado en la donación (Blumenthal, 2007). Hay quienes señalan que guiar esta entrevista entraña uno de los momentos más complicados de todo el proceso debido a la carga emocional y a la tensión que conlleva (Orøy, Strømskag y Gjengedal, 2015), siendo además altamente demandante psicológica y emocionalmente (Sanner, 2007).

Probablemente, la realización de estudios cualitativos sobre la entrevista familiar permitiría entender mejor la complejidad que supone este momento y el estrés emocional en que se ven envueltos familiares y profesionales sanitarios. Se han realizado estudios cualitativos sobre este tema, pero en su mayoría *a posteriori* de haber tenido lugar la entrevista de autorización familiar. Otras investigaciones como las de Alnaes (2001) y Jensen (2011) han explorado la entrevista a la familia, pero siempre incluyéndose en un estudio más amplio de todo el proceso de donación de órganos. Estos estudios etnográficos han permitido identificar aspectos de mejora del proceso y ofrecer recomendaciones. Sin embargo, son escasos los estudios centrados y realizados en el momento en que se hace la entrevista familiar. La escasez de investigación en este campo puede explicarse, entre otros factores, por algunos retos éticos que hacen que este contexto sea particularmente inaccesible para la investigación cualitativa en general y la observacional en particular.

1. LA ADECUACIÓN DEL MÉTODO DE ESTUDIO AL OBJETO: LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

Contrariamente a los métodos cuantitativos que recogen datos para evaluar modelos, hipótesis o teorías preconcebidas (Álvarez-Gayou, 2003), una investigación cualitativa, independientemente de la orientación teórica de la que parta, es inductiva, esto es, realiza interpretaciones en base a la contrastación de las acciones observadas con la teoría disponible para llegar así a interpretaciones plausibles y rigurosas.

La observación participante (en adelante, OP) es una de las técnicas que utiliza la etnografía y que consiste en la observación de la acción que los sujetos desempeñan en su medio natural de vida, basándose en la premisa de que «la cultura se revela mejor en lo que la gente hace» (Wolcott, 1993: 131) entendiendo lo cultural como un sistema holístico y flexible con continuidad entre sus componentes interrelacionados y sugiriendo que esos componentes están formados por sistemas ideales (conocimientos, creencias, actitudes, valores y otras predisposiciones mentales) y relaciones socio-estructurales (Whitehead, 2005).

La OP es considerada por muchos autores en el campo de la antropología como la técnica más adecuada para conocer *el hacer* de los sujetos sobre los cuales se investiga (Díaz de Rada, 2011). Siguiendo a Jociles (2018: 122), la OP es una técnica «más válida que otras cuando se trata de conocer las prácticas sociales que conforman los múltiples procesos sociales» entendiendo las prácticas sociales como el «conjunto de acciones producidas por agentes sociales concretos en situaciones significativas para ellos». En esta misma línea, esta autora sostiene que observar estas prácticas sociales resulta imprescindible si se aspira a restituir una de sus características básicas, la situacionalidad. Para realizar una investigación etnográfica completa no solo son relevantes los discursos de quienes la han vivido, sino que también hay que analizar a los agentes en el contexto natural en el que se realiza la acción, cómo se comunican y desenvuelven y a qué deben su comportamiento.

Así, la OP presenta ciertas ventajas con respecto a otros métodos de investigación cualitativos. En primer lugar, a pesar de que quienes realizan la entrevista familiar son «los mejor situados para efectuar sus actividades (poseen generalmente el saber y el

saber-hacer adecuados para realizarlas), no siempre son los mejor situados para decir lo que hacen, lo que son sus prácticas y los saberes que ponen en juego» (Lahire, 2005: 58). En segundo lugar, los datos que se recaban por otras técnicas cualitativas como las entrevistas semiestructuradas o en profundidad son datos «que ya se encuentran filtrados, es decir, procesados por las categorías que los mismos sujetos seleccionan, sintetizan, comparan e interpretan» (Jociles, 2016: 119). Y, por último, conocer un fenómeno entrevistando a los sujetos que lo protagonizan supone un cambio de perspectiva, al entenderlos no como agentes sociales que participan en el proceso —personas cuyas prácticas contribuyen a construir y deconstruir los procesos socioculturales en los que intervienen—, sino como informantes clave—personas que informan, fuentes de información (Jociles, 2016: 117).

Por todo ello, la OP en el caso de la entrevista familiar se plantea como una técnica óptima para aprehender el objeto de estudio, dado que parte de la observación *in situ* y, por tanto, contextualizada de la acción, permite la mejor comprensión del fenómeno de la donación y, en concreto, de las razones que posibilitan la autorización a la donación en el ámbito sanitario. Observar la entrevista familiar permitiría aportar datos útiles con respecto al fenómeno de la entrevista y, a la vez, no excluye otro tipo de investigaciones que empleen otras técnicas cualitativas —como las entrevistas en profundidad individuales o grupales dirigidas a los agentes implicados, familiares y coordinadores.

Un conocimiento más profundo de la entrevista familiar, dentro del proceso de donación y trasplante de órganos, podría servir para: 1) conocer cómo interactúan las familias con el personal sanitario, 2) conocer mejor las creencias y concepciones acerca de la vida y de la muerte y su relación con la donación, 3) mejorar los mecanismos de actuación y las respuestas de los profesionales durante la entrevista, 4) entender mejor el estrés y la carga emocional que supone a los profesionales esta solicitud y 5) ayudar a comprender mejor procesos como la variabilidad de la tasa de rechazo familiar entre las comunidades autónomas y de España con respecto a otros países.

2. UNA REFLEXIÓN SOBRE EL ESTADO DE LA ÉTICA EN INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

No cabe duda que diseñar y desarrollar una investigación, independientemente del método que se elija, implica tener en cuenta una serie de requisitos éticos. Cualquier investigación debe estar sujeta a la legislación vigente, a los acuerdos y códigos éticos, así como suscribir las declaraciones internacionales referidas a la investigación con sujetos. Aun habiendo diversidad entre diferentes países, la tendencia es que las investigaciones en contextos biomédicos se supervisen a través de la emisión de dictámenes que realizan los comités de ética de la investigación (CEI). Pero estos mecanismos de supervisión plantean una serie de cuestiones. ¿Garantiza su aprobación que las investigaciones sociales sean éticas? ¿Tienen en cuenta la idiosincrasia de estas metodologías? ¿O simplemente trasladan el modelo de la ética de la investigación biomédica al contexto de la investigación social? En este sentido, hay que considerar que la ciencia social, al margen de ser *ciencia*, es sobre todo *social*. Se suele enfatizar que es ciencia y se olvida que es ante todo social. Esta es la paradoja: en cuanto ciencia social, es ciencia; pero en cuanto ciencia social, deja de ser ciencia o, al menos, lo es de otra manera (Lamo de Espinosa, 2005). Esta

peculiaridad de aproximación al conocimiento se traslada también al campo de la ética de la investigación. Ese *ser de otra manera* en términos de ética de la investigación se ha visto abocado a seguir los cánones establecidos por la visión más científico-técnica que suele predominar en cualquier investigación del ámbito de la salud.

Aunque el debate sobre los aspectos éticos en las ciencias sociales tiene ya cierto recorrido, no hay unanimidad sobre cuáles deben ser los criterios éticos de la investigación antropológica y sociológica. Siguiendo el modelo inherente a las ciencias biomédicas, los aspectos éticos de las investigaciones sociales se han focalizado en aspectos más relacionados con la fase de recogida de datos que en otros como los propios objetivos o en las consecuencias que se puedan derivar de su realización. Frente a ello, surgen propuestas que reivindican un modelo centrado también en una *ética de la virtud* de quien investiga. Y es que, más allá de justificaciones de corte utilitarista, consecuencialista, principialista o contractualista, es necesario establecer un diálogo, un *continuum*, entre la deliberación práctica de quienes hacen la investigación y aquellos que, desde el campo de la bioética, parten de reflexiones más analíticas y teóricas (Emmerich, 2018). Debido al carácter abierto del diseño de estas investigaciones e inesperado de muchas de las situaciones que tienen lugar en el desarrollo del trabajo de campo, hay autoras que proponen desarrollar una vigilancia ética, una especie de *microética* (Pollock, 2012) en la que los aspectos éticos formen parte intrínseca de la investigación; a modo de gran lupa ética que revise todo el proceso investigador y que tenga en cuenta todos los factores contextuales que rodean la investigación. Por tanto, la ética de la investigación en ciencias sociales precisa un diálogo que la reconozca como un componente importante de las conceptualizaciones y prácticas investigadoras y que no sea meramente adquirir legitimación mediante la asunción de prácticas normativas (Cannella y Lincoln 2007: 317). En definitiva, impulsar una ética que sea capaz de equilibrar la reflexividad, la virtud de quien investiga y una vigilancia microética junto a los elementos más formales y normativos.

En lo que se refiere al propio campo que nos ocupa, el de la donación y trasplantes dentro del ámbito de la salud, el positivismo biomédico ha reducido los factores explicativos a biológicos y conductuales, en detrimento del papel de lo político, lo socioambiental y lo sociocultural (Haro, 2013). De esta manera se corre el riesgo de que el contexto y los procesos de interacción, que resultan primordiales si hablamos de prácticas sociales, pierdan la importancia y relevancia que tienen en el campo de los trasplantes de órganos (Crowley- Matoka y Lock, 2006; Martín Nieto, 2020: 54-70).

3. DESAFÍOS ÉTICOS DE INVESTIGAR CON LA METODOLOGÍA DE OP DURANTE LA ENTREVISTA FAMILIAR

A pesar de la adecuación de la OP para comprender el fenómeno de la entrevista familiar, la complejidad del contexto supone un reto ético para la investigación en este tema. El cuidado debido a las familias (sujetos de investigación potencialmente vulnerables), la imposibilidad de obtener el consentimiento informado previo por parte de quienes aún desconocen que el propósito de la entrevista es informarles del fallecimiento familiar y solicitarles su autorización para la donación o las reticencias que los equipos de coordinación podrían tener a que la propia investigación interfiriera

con los objetivos de la entrevista, constituyen, entre otros, algunos de los conflictos éticos que se plantearía la realización de una investigación de estas características.

Dada, por un lado, la importancia y la justificación de hacer una investigación con OP para conocer el fenómeno de la entrevista y, por otro, las dificultades y los retos éticos de su realización, se revisan a continuación los principales requisitos que cualquier investigación debería cumplir, independientemente del método de que se trate (Emmanuel, 2003: 83-97) y que fueron analizados y adaptados a la luz de las características propias de las ciencias sociales por Barrio-Cantalejo y Simón-Lorda (2006). Ambos trabajos se han reflejado en la siguiente propuesta de síntesis (véase la tabla 1 en el Anexo) a la que se ha añadido una reflexión sobre la aplicación práctica de estos requisitos bajo el supuesto de la realización de una investigación sobre el tema que nos ocupa, esto es, hacer OP durante la entrevista familiar para la obtención de órganos. Además, se proponen algunas medidas a modo de minimización de posibles riesgos éticos derivados de la participación en esta investigación que podrían promover una guía de buenas prácticas para aquellas investigaciones que deseen llevar a cabo este estudio o similares, teniendo en cuenta los desafíos éticos que plantea.

A continuación, se analiza en mayor profundidad el consentimiento informado, pilar fundamental de la ética clínica y de la investigación, y cuya ausencia podría suponer un *engaño* y causar ciertos riesgos y daños entre sus participantes.

3.1. El consentimiento informado

Las reglamentaciones internacionales sobre ética de la investigación (CIOMS, 2016; AMM, 2017) y las recomendaciones y directrices específicas sobre la investigación en ciencias sociales (SRA, 2021; BSA, 2017; NESH, 2019) exigen que se informe a los participantes en cualquier investigación sobre los propósitos de los estudios en los que participan. El respeto de la autonomía de los participantes requiere que se obtenga su consentimiento informado (en adelante, CI). Su finalidad es asegurar que los individuos que participan en una investigación den su conformidad, siempre y cuando sea compatible con sus valores, intereses y preferencias. Para ello, se exige que los participantes comprendan el alcance y la finalidad del estudio, los riesgos y los beneficios que obtendrán y asegurar la decisión libre de su participación (Barrio-Cantalejo y Simón-Lorda 2006). Este modelo puede exigirse no sólo desde un punto de vista ético sino también jurídico (Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica; Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica).

En relación al CI coexisten dos sentidos que a veces se confunden y generalizan como uno solo (Burgess, 2007: 2285). El primer sentido se refiere a la autonomía, mientras que el segundo es de tipo legal. Lo que se cuestiona desde las ciencias sociales no se refiere tanto a la información o a la conformidad de los sujetos para participar en una investigación, sino a que en todas las situaciones y circunstancias dicho consentimiento se tenga que recoger y documentar por escrito. En etnografía resulta especialmente problemático la obtención de un CI escrito dada la relación de confianza que debe establecerse entre participantes e investigadores. Si bien las

directrices de la investigación en ciencias sociales subrayan inequívocamente la importancia del consentimiento para llevar a cabo este tipo de investigación, también reconocen que no es una condición previa para la realización de una investigación social (SRA, 2021).

Siguiendo a Macklin (2001), su implantación es controvertida y su aceptación no es absoluta, aunque haya una fuerte presión a que se realice; cabrían excepciones al CI escrito, aunque estas deberían tratarse siempre como una excepción y estar suficientemente justificadas.

En la esfera de las ciencias sociales existen algunas peculiaridades del consentimiento informado y otros requisitos éticos de la investigación social entre los que estarían la presunción de que la persona investigadora actúa de acuerdo con el mejor interés para el participante y la confianza que pueda tener por su trayectoria el equipo de investigación (Burgess, 2007: 2284). Así mismo, también han surgido otras propuestas más prácticas y alternativas al procedimiento estandarizado de aplicación del consentimiento informado. Una de ellas es el consentimiento subrogado, según el cual se identifica un grupo similar a los que van a participar en una investigación encubierta al que se le pregunta si participaría en un estudio del tema en cuestión que se pretenda investigar. En caso de obtener una información positiva, dicho consentimiento se *subroga* a la población estudiada. Otra opción es advertir a los participantes que van a participar en un estudio en el que no se va a contar toda la verdad y que esta se revelará al finalizar el estudio. Una vez finalizado se comparten los verdaderos objetivos de la investigación y quien participa puede dar su conformidad o no a que se utilice la información recopilada (Santi, 2016).

En el campo que nos ocupa, la OP en la entrevista familiar, la introducción de un documento previo (CI) puede producir un desequilibrio al imponer una revelación prematura de los objetivos de la investigación antes de que investigadores y posibles participantes hayan tenido la oportunidad de establecer relaciones y, tal vez, negociar una comprensión compartida de los objetivos y las condiciones de la investigación. En ese sentido y según algunas guías éticas de antropología social (AAA, n. d.), el consentimiento en la investigación etnográfica no puede entenderse como un evento aislado sino como un proceso abierto y una reflexión continua sobre los comportamientos éticos.

Teniendo en cuenta el contexto de la investigación, la entrevista familiar es un momento delicado y sensible. Las familias suelen estar en un momento de gran carga emocional, debido al pronóstico muy grave de su familiar, cuyo diagnóstico de muerte aún no conocen (ONT, 2018). Aunque todavía pueden albergar cierta esperanza, están a punto de recibir una información de consecuencias devastadoras, el diagnóstico de muerte, y van a enfrentarse a la posibilidad de autorizar la extracción de órganos, lo que puede ser abrumador. En tales circunstancias —a menudo inesperadas—, el consentimiento para participar como sujetos en un estudio de observación puede no solo ser inapropiado, sino probablemente imposible. En primer lugar, una información completa sobre el propósito de la investigación en la entrevista con la familia revelaría a esta, de manera superficial, el diagnóstico de muerte y anunciaría extemporáneamente la solicitud de órganos incluso antes de que se haya abordado esa posibilidad (Jensen, 2016). En segundo lugar, solicitar a las familias que participen en la investigación en ese preciso momento, justo antes de que se les pida que autoricen la obtención de órganos, puede repercutir negativamente en el propósito principal de la entrevista que les van a hacer los coordinadores y podría dar lugar a más negativas familiares. Por último, pero no menos importante, la información

prematura sobre el propósito de la investigación invalidaría metodológicamente la propia investigación.

3.2. Evaluación del daño

La ausencia del CI violenta otra cuestión que merece un análisis más específico: no solo se priva a los participantes del derecho a ejercer su autonomía, sino que estos no pueden valorar los riesgos o el daño que puede resultar de su participación en el estudio. En ese sentido, es importante hacer una distinción entre *riesgo* y *daño* y las implicaciones morales que tienen. Cuando hablamos de *riesgos*, hablamos de probabilidad de que concurra una determinada situación que se caracterizará conforme a su magnitud o frecuencia; pero, entonces, la cuestión es: ¿a partir de cuándo un riesgo se transforma en daño? Si atendemos al concepto de *daño* utilizado en la investigación biomédica, este queda restringido prácticamente al daño físico; pero, si se conceptualizan también los posibles riesgos psíquicos, sociales o económicos, es posible aplicarlo a las ciencias sociales (Santi, 2015: 18-19). Es cierto que en ciencias sociales se ha subestimado este daño y, en ocasiones, se ha transformado en un bien, en virtud del carácter terapéutico que puede atribuirse a narrar o compartir una experiencia. Saber si la participación en un estudio supondrá algo positivo para los participantes se suele deducir mediante la aproximación a un balance de riesgos y beneficios. Pero determinar y anticipar los beneficios de participar en una investigación social es muy difícil por el carácter abierto inherente a la propia naturaleza de estas investigaciones.

En el caso de estudiar la entrevista familiar con OP y en un balance riesgo/beneficio, la familia donante no obtendría un beneficio directo, salvo el altruismo de ayudar a los demás con los resultados y la satisfacción personal de contribuir al conocimiento científico. Sin embargo, los resultados de la investigación pueden beneficiar a personas en la misma situación. La información generada a través de un estudio de estas características podría contribuir a mejorar el proceso de comunicación y solicitud de autorización para la obtención de órganos, lo que en definitiva mejoraría la salud colectiva entendida como un bien común.

3.3. Investigación encubierta

Además de la adaptación y la revisión del modelo estándar de CI y la imposibilidad de evaluar el daño, otra consecuencia adicional que se derivaría en caso de realizarse una investigación de este tipo podría ser directamente el engaño o la investigación encubierta. Santi (2016), en una extensa revisión de la literatura, señala las siguientes situaciones como excepciones que permitirían el engaño: cuando al revelar el objetivo del estudio sesgue las respuestas o el comportamiento de quienes participan en la investigación, cuando el objetivo sea de tal magnitud e interés que no se pueda realizar de otra manera y, por último, cuando se asegure la no exposición a riesgos significativos a quienes se ven involucrados en una investigación así.

Por otra parte, Roulet, Gill, Stenger y Gill (2017) incorpora algunos elementos que deberían tenerse en cuenta en la utilización de métodos encubiertos: además de justificar que dichos conocimientos no podrían obtenerse de otra manera, se debería añadir que su fin puede ayudar a crear conocimientos para cambiar la sociedad o abrir

campos de investigación desconocidos. Su justificación, por tanto, va a depender del contexto, del análisis de potenciales riesgos para participantes e investigadores, de la consideración de que se garantice el anonimato y la protección de sus participantes y de que el consentimiento se sitúe a lo largo de un *continuum*. Los estudios de observación rara vez son totalmente encubiertos o manifiestos, sino que suelen situarse en algún lugar entre estos dos polos.

Una posible consecuencia de la imposibilidad de obtener el consentimiento antes de la entrevista derivaría en el encubrimiento de la identidad de las personas y del objetivo real del estudio. Una manera de evitar esto es, tal y como también se recoge en la tabla 1 del Anexo de este artículo, plantear un estudio más largo y con un trabajo de campo ampliado a todo el proceso desde el ingreso en la UCI. Centrarse en un primer momento en donación en asistolia controlada (DAC) permitiría familiarizarse con la presencia del investigador, puesto que es un proceso que suele implicar un contacto más prolongado en el tiempo entre familia y profesionales sanitarios.

4. CONCLUSIONES

La obtención de información que permita mejorar el conocimiento sobre la relación y la comunicación que se produce entre las familias y el personal sanitario durante la realización de la entrevista familiar de solicitud de órganos para la donación permitiría incorporar resultados que minimizaran el estrés y la carga emocional que produce esta situación y podría fomentar estrategias de cuidado, tanto para las familias como para los equipos implicados en la donación y los trasplantes. A pesar de las ventajas que puede ofrecer la utilización de métodos y técnicas cualitativas como la OP para investigar el fenómeno de la entrevista familiar en el contexto de la donación y el trasplante de órganos, los obstáculos éticos que presenta realizar una OP merecen una reflexión en profundidad.

Al margen de las convenciones y los consensos éticos que conlleva la realización de cualquier investigación, hay elementos que atañen a la presencia del investigador o la investigadora: la obtención del consentimiento informado, la búsqueda de un equilibrio entre los posibles daños y beneficios y la realización de una investigación encubierta, cuyas consecuencias son difícilmente soslayables. El cuestionamiento del principio de autonomía que atraviesa a todos estos elementos hace necesaria la formulación de procedimientos que ofrezcan protección a los participantes de los posibles riesgos que puedan derivarse de participar en una investigación de estas características.

Desde una mirada meramente principialista o deontológica, el uso del *engaño* (o al menos cierta dosis de engaño) al no poder desvelar la información a las personas participantes desearía de inmediato su realización, mientras que otra postura más consecuencialista el engaño podría estar justificado, dado que pondría el acento en los resultados que pueden derivarse del análisis del momento de la entrevista y los efectos que podría tener en la disminución de los conflictos que produce a las familias y al personal sanitario. Si la (bio)ética tiene por definición un carácter eminentemente práctico, este trabajo tenía que complementarse con herramientas que permitieran responder a la pregunta sobre si se debe (o no) hacer esta investigación.

Esta propuesta ha pretendido no solo hacer preguntas sobre la idoneidad o no de su realización, sino que, a partir de un contexto concreto como es el de la entrevista familiar, ha contribuido con recomendaciones y respuestas, elaboradas por y para

todos los actores involucrados en la investigación, al diseño de una estrategia de minimización de riesgos y daños que puedan producirse durante el estudio. Realizar un estudio piloto, hacer un *role playing* previo para valorar cómo afecta la presencia del investigador o la investigadora, utilizar el método menos intrusivo durante la recogida de datos o hacer un consentimiento informado como un proceso abierto son algunas de estas recomendaciones. Además, no se debe obviar mantener una actitud de vigilancia continua (microética) durante todo el proceso de estudio, para lo que resulta imprescindible una adecuada formación en ética de la investigación. Solo así se podrá impulsar una ética que sea capaz de equilibrar la reflexividad y la virtud de quien investiga junto a otros elementos más formales y normativos.

BIBLIOGRAFÍA

- AAA, American Anthropological Association (n.d.). *Principles of Professional Responsibility*. Recuperado de: <https://www.americananthro.org/LearnAndTeach/Content.aspx?ItemNumber=22869#donoharm> [Consultado el 18 de agosto de 2021].
- Alnaes, Anne Hambro (2001). *Minding Matter. Organ Donation and Medical Modernity's difficult Decisions*. Tesis doctoral. Oslo: University of Oslo.
- Álvarez-Gayou, Jurgenson (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. México: Paidós.
- AMM, Asociación Médica Mundial (2017). *Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones en seres humanos*. Recuperado de: <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/> [Consultado el 3 de julio de 2017]
- Barrio-Cantalejo, Inés M. y Simón-Lorda, Pablo (2006). Problemas éticos de la investigación cualitativa. *Medicina Crítica*, 126(11), 418- 423.
- Blumenthal, Patricia (2007). "It's not a job, it's a lifestyle": the experience of being a donation coordinator. *Progress in transplantation*, 17(1), 8-22. doi: 10.1177/152692480701700102
- BSA, British Sociological Association (2017). *Statement of Ethical Practice*. Recuperado de: <https://www.britsoc.co.uk/ethics> [Consultado el 14 de junio de 2019]
- Burgess, Michael (2007). Proposing modesty for informed consent. *Social Science & Medicine*, 65(11), 2284-2295. doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.08.006
- Cannella, Gaile y Lincoln, Yvonna (2007). Predatory vs. dialogic ethics: Constructing an illusion or ethical practice as the core of research methods. *Qualitative Inquiry*, 13(3), 315-335.
- CIOMS, Council for International Organizations of Medical Sciences (2016). *International ethical guidelines for health-related research involving humans*. Suisse: Geneva. Recuperado de: <https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/01/WEB-CIOMS-EthicalGuidelines.pdf> [Consultado el 3 de julio de 2017]
- Conesa, Catalina, Ríos, Antonio, Ramírez, Pablo, Rodríguez, M. Mar, Rivas, Pilar, Canteras, Manuel y Parrilla, Pascual (2003). Psychosocial profile in favor of organ donation. *Transplantation proceedings*, 35(4), 1276-1281. doi: 10.1016/s0041-1345(03)00468-8

- Crowley-Matoka, Megan y Lock, Margaret (2006). Organ transplantation in a globalised world. *Mortality*, 11(2), 166-181.
- Danet, Alina y Jiménez Cardoso, Pedro M. (2019). Vivencias y emociones profesionales en el proceso de donación y trasplantes de órganos. Una revisión sistemática. *Cirugía Española*, 97(7), 364- 376.
- Danet Danet, Alina, Jiménez Cardoso, Pedro M. y Pérez Villares, José Miguel (2020). Emotional paths of professional experiences in transplant coordinators. *Nefrología*, 40(1), 75-90.
- De Azevedo Guido, Laura, da Costa Linch, Graciele Fernanda, Andolhe, Rafaela, Cony Conegatto, Carmine y Codevila Tonini, Carolina (2009). Stressors in the nursing care delivered to potential organ donors. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(6). doi.org/10.1590/S0104-11692009000600015
- Díaz de Rada, Ángel (2011). El taller del etnógrafo: materiales y herramientas de investigación en Etnografía. Madrid: UNED- Universidad Nacional a Distancia.
- Domínguez-Gil, Beatriz, Martín, María J., Valentín, María O., Scandroglio, Bárbara, Coll, Elisabeth, López, Jorge S., Martínez, José M., Miranda, Blanca y Matesanz, Rafael (2010). Decrease in refusals to donate in Spain despite no substantial change in the population's attitude towards donation. *Organs, tissues & cells*, 13(1), 17-24.
- Emmanuel, Ezequiel (2003). ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. En Stepke, Fernando Lolas y Sepúlveda, Alvaro Quezada (eds.). *Pautas éticas de investigación en sujetos humanos: nuevas perspectivas* (84-98). Chile: Programa Regional de Bioética OPS/OMS.
- Emmerich, Nathan (2018). Virtue and the Ethics of Social Research. En Emmerich, Nathan (ed.). *Virtue Ethics in the Conduct and Governance of Social Science Research*, vol. 3 (1-17). Bingley: Emerald Publishing Limited. doi: 10.1108/S2398-601820180000003001
- European Directorate for the Quality of Medicines and Healthcare (2017). *Newsletter Transplant. International figures on donation and transplantation 2016*. Strasbourg: EDQM.
- Frutos, Miguel Ángel, Blanca, María José, Ruiz, Pilar, Rando, Belén, Requena, M. V. y Moreno, M. D. (2007). Entrevista con familias de donantes de órganos tras la experiencia de la donación. *Revista Española de Trasplantes*, 11(1), 1-6.
- Haro, Jesús Armando (2013) El planteamiento de una epidemiología sociocultural: principios cardinales y modelos de aplicación. En Romaní, Oriol (ed.). *Etnografía, técnicas cualitativas e investigación en salud: un debate abierto* (21-42). Tarragona: Universidad Rovira i Virgili.
- Jensen, Anja (2011). *Orchestrating an Exceptional Death: Donor Family Experiences and Organ Donation in Denmark*. Tesis doctoral. Copenhagen: University of Copenhagen.
- Jensen, Anja M. (2016). "Make sure somebody will survive from this": Transformative practices of hope among Danish organ donor families. *Medical Anthropology Quarterly*, 30(3), 378-394. doi: 10.1111/maq.12278
- Jociles Rubio, María Isabel (2016). La observación participante: ¿consiste en hablar con «informantes»? *Quaderns-e de l'Institut Català d'Antropologia*, 21(1), 113-124.
- Jociles Rubio, María Isabel (2018). La observación participante en el estudio etnográfico de las prácticas sociales. *Revista colombiana de antropología*, 54(1), 121-150. doi.org/10.22380/2539472x.386

- Kim, Sabin (2013). Compassion fatigue in liver and kidney transplant nurse coordinators: A descriptive research study. *Progress in Transplantation*, 23(4), 329-335. doi: 10.7182/pit2013811
- Lahire, Bernard (2005). Un sociólogo en el aula: objetos en juego y modalidades. En *Actas de la I Reunión Científica Internacional sobre Etnografía y Educación* (53-58). Alzira: Germania.
- Lamo de Espinosa, Emilio (2005). ¿Para qué la ciencia social? ¿Para quién escribimos? *Nómadas. Critical Journal of Social and Juridical Sciences*, 11(1).
- Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica, OE núm. 159, 28826-28848. Recuperado de: <https://www.boe.es/eli/es/l/2007/07/03/14>
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, BOE núm. 274. Recuperado de: <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>
- Macklin, Ruth (2001). Ética y salud reproductiva: beneficencia, respeto por las personas y justicia. *Veritas*, 12(1), 75-87.
- Martín Nieto, Eva (2020). Vida y muerte en el proceso de trasplantes: una perspectiva antropológica. Tesis doctoral. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- Martínez, José M., López, Jorge S., Martín, Antonio, Martín, María J., Scandroglio, Bárbara y Martín, José M. (2001). Organ donation and family decision-making within the Spanish donation system. *Social Science & Medicine*, 53(4), 405-421. doi: 10.1016/S0277- 9536(00)00345-2
- Miller, Cathy y Breakwell, Richard (2018). What factors influence a family's decision to agree to organ donation? A critical literature review. *London Journal of Primary Care*, 10(4), 103-107. doi: 10.1080/17571472.2018.1459226
- NESH, The Norwegian National Research Ethics Committees (2019). Guidelines for Research Ethics in the Social Sciences, Humanities, Law and Theology. Recuperado de: <https://www.forskningsetikk.no/en/guidelines/social-sciences-humanities-law-and-theology/guidelines-for-research-ethics-in-the-social-sciences-humanities-law-and-theology/> [Consultado el 7 de junio de 2019]
- ONT, Organización Nacional de Trasplantes (2018). Proceso de entrevista para el planteamiento de cuidados intensivos orientados a la donación. Madrid: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, ONT.
- Orøy, Aud, Strømskag, Kjell Erik y Gjengedal, Eva (2015). Do we treat individuals as patients or as potential donors? A phenomenological study of healthcare professionals' experiences. *Nursing ethics*, 22(2), 163-175. doi: 10.1177/0969733014523170
- Pollock, Kristian (2012). Procedure versus process: ethical paradigms and the conduct of qualitative research. *BMC Medical Ethics*, 13(1), 1-12. doi: 10.1186/1472-6939-13-25
- Roulet, Thomas J., Gill, Michael J., Stenger, Sebastian y Gill, David James (2017). Reconsidering the value of covert research: The role of ambiguous consent in participant observation. *Organizational Research Methods*, 20(3), 487-517. doi: 10.1177/1094428117698745
- Sanner, Margareta A. (2007). Two perspectives on organ donation: experiences of potential donor families and intensive care physicians of the same event. *Journal of Critical Care*, 22(4), 296- 304.

- Santi, María Florencia (2015). El debate sobre los daños en investigación en ciencias sociales. *Revista de Bioética y Derecho*, (34), 11-25.
- Santi, María Florencia (2016). *Ética de la investigación en ciencias sociales. Un análisis de la vulnerabilidad en la investigación social*. Ginebra: Globethics.net, Universidad de Basilea.
- Spooner Mary Helen (2003). More countries hoping to copy Spain's organ-donation success. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 169(9), 952.
- Sque, Magi, Long, Tracy y Payne, Sheila A. (2005). Organ donation: key factors influencing families' decision-making. *Transplantation Proceedings*, 37(2), 543-546.
- SRA, Social Research Association (2021). *Research Ethics Guidance*. Recuperado de:
<https://the-sra.org.uk/SRA/Ethics/Research-ethics-guidance/SRA/Ethics/Research-Ethics-Guidance.aspx?hkey=5e809828-fb49-a17e-c95d6cc72da1> [Consultado el 28 de junio de 2019]
- Viñuela-Prieto, José Manuel, Escarpa Falcón, María Carmen, Candel, Francisco Javier, Mateos Rodríguez, Alonso, Torres González, Juan Ignacio y del Río Gallegos, Francisco (2021). *Family Refusal to Consent Donation: Retrospective Quantitative Analysis of Its Increasing Tendency and the Associated Factors Over the Last Decade at a Spanish Hospital*. *Transplantation Proceedings*, 53(7), 2112-2121. doi: 10.1016/j.transproceed.2021.07.026
- Whitehead, T. L. (2005). Basic classical ethnographic research methods. *Cultural Ecology of Health and Change*, 1, 1-29.
- Wolcott, Harry F., (1993). Sobre la intención etnográfica. En Díaz de Rada Brun, Ángel, Velasco Maillo, Honorio Manuel y García Castaño, Francisco Javier (eds.). *Lecturas de antropología para educadores: el ámbito de la antropología de la educación y de la etnografía escolar* (127-145). Madrid: Trotta.
- Zeitel-Bank, Natascha (2017). The role of strategic communication for organ donations. *Economics*, 5(2), 174-181. doi: 10.17265/2328-7144/2017.02.010

ANEXO ARTÍCULO I

Tabla 1
Aplicación de los requisitos éticos a la OP en EF

Requisito	Descripción	Aplicación	Recomendaciones*
Valor social o científico	Debe buscar generar algún beneficio para las personas, bien de manera individual, bien de manera colectiva	¿Aporta conocimientos nuevos y no explorados sobre la EF?	Revisar estudios similares nacionales/internacionales (búsquedas, literatura gris, tesis...)
		¿Permite identificar aspectos de mejora en el proceso de donación en general y en la comunicación entre familiares y profesionales en particular?	Contactos con otros equipos de investigación nacional/internacional
		¿Puede contribuir a comprender mejor los factores emocionales implicados en el proceso en profesionales y familiares?	Fomentar la discusión en entornos académicos, publicaciones de impacto, etc.
		¿Consigue algún beneficio directo o indirecto para los familiares/profesionales de manera individual o colectiva?	Explorar y consensuar con las partes implicadas (equipo de investigación, instituciones —ONT, gerencias, etc.— profesionales sanitarios y ciudadanía —asociaciones de pacientes, etc.—) el valor social de la realización del estudio
Validez científica	El diseño metodológico debe ser adecuado a los objetivos, seleccionar	¿El diseño metodológico se adecúa a los objetivos?	Calidad y rigor del diseño metodológico

	oportunamente los contextos y los informantes. Interpretar acertadamente los resultados	¿Es adecuado el contexto (hospital, unidad, equipo, etc.) que se ha seleccionado?	Creación de un grupo interdisciplinar para diseño y ejecución del estudio
		¿Hay una justificada selección de los sujetos que participarán en el estudio?	Realizar un estudio piloto e identificar posibles puntos débiles
		¿Se pueden reclutar los sujetos?	Asegurar que habrá personas que querrán participar en el estudio
		¿Hay un marco teórico definido para interpretar los resultados?	Triangulación de la información
Razón riesgo-beneficio favorable	Justificar la pertinencia del estudio, minimizar el impacto emocional. Aclarar los resultados que se pueden esperar de la investigación. Permitir a los informantes revisar el informe antes de considerarlo cerrado	¿Está justificada la necesidad de estudiar la EF?	Asegurarse que la EF no está suficientemente estudiada previamente
		¿Producirá algún daño a los participantes (psicológico, físico, social, etc.)?	Diseñar estrategias ante la posible interacción de familias y equipo investigación <i>Rol playing</i> para valorar cómo afecta la presencia del investigador o la investigadora durante la EF
		¿Puede afectar negativamente al establecimiento de la RA?	Rol lo más neutral posible investigador o investigadora

		¿Esta investigación puede influir en la toma de decisiones de los familiares (autorizar/rechazar)?	<p>Diseñar una estrategia de reducción de posibles daños que puedan preverse (por ejemplo, estableciendo relaciones de confianza con profesionales y familias)</p> <p>Valorar qué hacer ante resultados no previstos y que puedan repercutir negativamente en el número de autorizaciones a la donación</p>
		¿Obtendrán las familias un beneficio de su participación?	No presuponer un beneficio terapéutico por participar
		¿Se les va a ofrecer un retorno de los resultados a las partes implicadas?	Retorno de los resultados a las partes implicadas (profesionales y ciudadanía)
		¿Se está contemplando qué hacer con resultados inesperados y que pudieran repercutir en producir dudas o incluso la disminución del número de donaciones?	Considerar la posibilidad de obtención de resultados no favorables para la institución, reflexión del manejo de esos resultados
Consentimiento informado	<p>Establecer un proceso abierto de información y consentimiento. Aclarar al participante el papel que cumple el investigador** y garantizar la voluntariedad y la capacidad. No mentir. Registrar el consentimiento por escrito.</p>	¿Es necesario recoger el CI antes de la investigación? ¿Por escrito? ¿Verbal?	<p>CI previo a los profesionales sanitarios extensible a todo lo que dure el estudio</p> <p>Valorar la posibilidad de hacer un consentimiento subrogado para los familiares</p>
		¿Se garantiza la voluntariedad y la capacidad de los participantes?	Fragmentar la información ofrecida a los familiares y que el CI se haga tras la EF

¿Es la EF el momento adecuado para pedir un CI? No centrar el estudio en el momento de EF y propiciar otros contextos de interacción

¿Se va a ocultar la identidad del investigador a los participantes? Evitar confusión de la investigadora con el equipo sanitario.

¿Es posible que los participantes conozcan el objetivo de la investigación antes de la EF? Rechazar una estrategia de investigación encubierta si afecta a todo el proceso de investigación, solo encubrir en caso de que esté justificado alguna de sus fases

¿Se van a recoger los datos de forma encubierta? Utilización del método menos intrusivo para la recogida de datos

¿Es adecuada la utilización de la grabadora? ¿Cuaderno de campo? ¿Registros audiovisuales?

¿Se destruirán los resultados obtenidos si no se obtiene su consentimiento en alguna de las modalidades previstas (subrogado, *a posteriori*, verbal, etc.?) Destrucción de los datos y archivos que se deriven del proyecto una vez finalizado

¿Se les va a ofrecer la posibilidad de abandonar el estudio cuando así lo deseen? Remarcar que los participantes se sientan libres de abandonar el estudio cuando quieran o que sea el propio investigador el que, en caso de detectar cualquier anomalía o situación de posible daño, cese inmediatamente el estudio

Respeto por los participantes	Proteger la intimidad y la confidencialidad. Informar sobre la forma en que se protegerán los datos y se almacenarán, y sobre quién accederá a ellos	¿Se están protegiendo aspectos íntimos de los participantes?	Garantizar la protección y la confidencialidad de la información que se derive de las entrevistas a los familiares Acceder a la información exclusivamente necesaria para el desarrollo de los objetivos Desechar cualquier información que no sea necesaria para el desarrollo del estudio
-------------------------------	--	--	---

¿Se almacenarán los datos de una forma segura?	Proteger la información que pueda comprometer la identidad de los participantes en el estudio en publicaciones, presentaciones, talleres, etc.
--	--

¿Se informará a los participantes sobre la forma en la que se protegerán los datos?	Referir la ley de protección de datos y compromiso del equipo de investigación
---	--

¿Accederán a los datos solo las personas estrictamente necesarias?	Asegurarse que la información está protegida y solo accederán a la misma los miembros del equipo de investigación
--	---

¿Hay previsto un plan de eliminación de los datos una vez termine el estudio?	Destruir los datos una vez finalice el estudio
---	--

Evaluación independiente	Poner de manifiesto los conflictos de intereses, la formación de los evaluadores en IC deben ser ajena a la propia investigación. No encorsetar la	¿Existe conflicto de interés en algún miembro del equipo de investigación?	Evitar que los profesionales sanitarios que componen el equipo de investigación tengan algún conflicto de interés
--------------------------	--	--	---

<p>investigación cualitativa en esquemas de CEIM</p>	<p>¿El protocolo se ha adaptado a las singularidades éticas de la investigación cualitativa?</p>	<p>Búsqueda triple validación ética del proyecto de investigación: ONT, CEI y, en caso de existir, los comités de las instituciones que participan en el estudio.</p> <p>Contrastar los aspectos éticos del protocolo con personas expertas en investigación cualitativa</p>
<hr/>		
<p>Selección equitativa de los sujetos</p>	<p>Establecer criterios rigurosos que apoyen la selección de los participantes y eviten la arbitrariedad. Reparto de beneficios y cargas. No sobreutilizar población vulnerable</p>	<p>¿Se está contemplando la potencial situación de vulnerabilidad de los familiares y el momento crucial y especialmente sensible en el que tendrá lugar la OP?</p> <p>Tener en cuenta el factor de la vulnerabilidad en todo el proceso del CI</p>

*Algunas de estas recomendaciones son transversales a distintos requisitos éticos.

**En el cuadro inicial de Barrio-Cantalejo y Simón-Lorda (2006) se recoge «Aclarar al participante el papel que cumple el investigador» dentro de riesgo y beneficio; pero, después de valorar su posible duplicidad con el CI, se ha optado por analizarlo exclusivamente en el CI

Siglas: EF, entrevista familiar; CI, consentimiento informado; ONT, Organización Nacional de Trasplantes, OP, observación participante; RA, relación de ayuda; IC, investigación cualitativa; CCSS, ciencias sociales; CEIM, Comité de Ética de Investigación con Medicamentos; CEI, Comité de Ética de la Investigación

Artículo II: Family bereavement and organ donation in Spain: a mixed method, prospective cohort study protocol

Maria Victoria Martinez-Lopez,¹ Elisabeth Coll,² Francisco Cruz-Quintana,³ Beatriz Dominguez-Gil,² Ivar R Hannikainen,¹ Ramón Lara Rosales,⁴ Alicia Pérez-Blanco,² Maria Nieves Perez-Marfil,³ Jose Miguel Pérez-Villares,⁵ David Uruñuela,² David Rodríguez-Arias¹

¹Department of Philosophy I, Faculty of Philosophy, University of Granada, Granada, Spain ²Organización Nacional de Trasplantes, Madrid, Spain ³Department of Personality, Assessment and Psychological Treatment, Faculty of Psychology, University of Granada, Granada, Spain ⁴Coordinación Sectorial de Trasplantes de Granada, Granada, Spain ⁵Coordinación Autonómica de Trasplantes de Andalucía, Sevilla, Spain

ABSTRACT

Introduction There is a discrepancy in the literature as to whether authorising or refusing the recovery of organs for transplantation is of direct benefit to families in their subsequent grieving process. This study aims to explore the impact of the family interview to pose the option of posthumous donation and the decision to authorise or refuse organ recovery on the grieving process of potential donors' relatives. **Methods and analysis** A protocol for mixed methods, prospective cohort longitudinal study is proposed. Researchers do not randomly assign participants to groups. Instead, participants are considered to belong to one of three groups based on factors related to their experiences at the hospital. In this regard, families in G1, G2 and G3 would be those who authorised organ donation, declined organ donation or were not asked about organ donation, respectively. Their grieving process is monitored at three points in time: 1 month after the patient's death, when a semistructured interview focused on the lived experience during the donation process is carried out, 3 months and 9 months after the death. At the second and third time points, relatives' grieving process is assessed using six psychometric tests: State-Trait Anxiety Inventory, Beck Depression Inventory-II, Inventory of Complicated Grief, The Impact of Event Scale: Revised, Posttraumatic Growth Inventory and Connor-Davidson Resilience Scale. Descriptive statistics (means, SDs and frequencies) are computed for each group and time point. Through a series of regression models, differences between groups in the evolution of bereavement are estimated. Additionally, qualitative analyses of the semistructured interviews are conducted using the ATLAS.ti software. **Ethics and dissemination** This study involves human participants and was approved by Comité Coordinador de Ética de la Investigación Biomédica de Andalucía (CCEIBA) ID:1052-N-21. The results will be disseminated at congresses and ordinary academic forums. Participants gave informed consent to participate in the study before taking part.

STRENGTHS AND LIMITATIONS OF THIS STUDY

- ⇒ This study assesses the impact of organ donation on donor family members' bereavement using multiple outcome measures, including personal growth and resilience.
- ⇒ By including two control groups, the study dissociates the effects of authorisation (relative to refusal) and the opportunity to donate (relative to the absence of opportunity) on family members' grief.
- ⇒ Whether the results of this study can be generalised to various cultures with different worldviews (religious beliefs or social customs) is uncertain.
- ⇒ Possible confounds have been controlled (characteristics of the deceased, circumstances of death, etc), but the complexity of factors involved is such that other factors cannot be excluded.

BACKGROUND

Context

In most countries, families play a decisive role in the decision about organ recovery from deceased individuals. They may act as surrogate decision-makers when the wishes of the deceased are unknown or even override their preferences in some cases.^{1 2} In Spain, the country with the highest donation rates in the world,³ although donor transplant coordinators ask relatives whether the deceased had expressed any preference regarding donation, the final decision on organ recovery is often based on the family's wishes or on what they believe the deceased would have wanted.⁴ The family interview involves a complex decision-making process characterised by a great emotional burden,^{5 6} which could have a notable impact on the subsequent grieving process. In the existing literature, there is a discrepancy as to whether relatives' decision to authorise donation can have an impact on the grieving process after the death of a loved one. Many studies have examined the factors that influence family members in deciding to donate or refuse.⁷ However, few have addressed the possible postdonation psychological sequelae experienced by these families.⁸ The extent to which the donation process (both application, authorisation and rejection) influences the family's well-being in the months after their loss is also unknown. Some variables have already been identified as factors influencing the decision to authorise or decline donation: cause of death, age, relationship with the deceased or expectation of death.⁹ These variables may also influence subsequent grief processing. Understanding whether and how the donation process affects grief processing among donor families may be the first step to tailoring and improving the care they are offered.

Current knowledge

The impact of the family interview

Memories of the brain death of a loved one and decisions about organ donation can lead to anxiety and conflict¹⁰ or even trigger post-traumatic stress disorder, characterised by intrusive thoughts, nightmares, avoidance of memories of the trauma, hypervigilance and sleep disturbances.¹¹ These elements may trigger complicated grief. Complicated grief can be understood as those manifestations that cause 'the person to become overwhelmed, to resort to maladaptive behaviours or to remain endlessly in this state without progressing in the grieving process towards resolution'.¹² Despite this, family members can experience the organ donation request positively, regardless of what their final decision was.¹³

The decision to donate and bereavement

The claim is often made that organ donation may positively impact families' grieving process. Yet existing research on this question has yielded mixed evidence. Some research points towards a beneficial effect of organ donation on the coping process after a loved one's death (see Merchant *et al*).¹⁴ That claim is partially supported by family members' reports that organ donation has helped them with their grief,¹⁴ perhaps by providing meaning to their loved one's death.¹⁵ Some families even spontaneously suggest donation after learning of the diagnosis of brain death.¹⁶ Organ donation can be experienced as a form of comfort during bereavement, as long as family members remain convinced that their decision was correct.¹³ Relatedly, in a study conducted by Siminoff and Mercer, most donor families (70.2%) believed that organ donation helps family bereavement. A statistically smaller proportion of the families who had refused donation (42.0%) held that belief. The authors interpret that difference as an indication that families who authorise organ recovery experience some benefits as a result.¹⁷

Other studies have found an absence of evidence that donation affects families' grieving process. In a study by Pearson & Zurynski¹⁸ relatives were interviewed. The relatives belonged to the following three groups according to whether they: authorised donation, declined donation or were not approached about donation in the first place. The results revealed non-significant differences in the resolution of grief when comparing relatives between these three different groups, despite 'a slightly higher probability of grief resolution among donor families' than among relatives in the other two groups. Similarly, Cleiren and Van Zoelen¹⁹ found that consenting to donation does not hinder or favour the grieving process. In the same vein, Tavakoli *et al*²⁰ concluded that organ donation does not have a significant effect on the course of grief and subsequent depression among relatives in cases of brain death. Similarly, Smudla *et al*²¹ found that levels of grief and depression were not associated with the authorisation of organ recovery. More recently, in a study conducted in Switzerland,²² in which 147 relatives who had faced the donation process answered a *post hoc* questionnaire on issues including organ donation and its impact on grief, the majority of relatives denied that facing organ donation had played a role in their bereavement.

Thus, on the basis of existing empirical studies, it is unclear whether the opportunity to donate and the decision to authorise or refuse donation ameliorates families' grieving processes.

Communication process, brain death and bereavement

In addition to the impact that the decision to donate may have on subsequent coping, the quality of communication between professionals and relatives, and the understanding of the diagnosis of brain death may also be associated with the bereavement process. Relatives of non-donors who perceive lower quality communication experience greater difficulty in bereavement, while a better understanding of the diagnosis of brain death is associated with non-pathological bereavement.⁷ Similarly, Smudla *et al*²¹ concluded that relatives who were not confident about brain death had more intense grief and more severe depressive symptoms.

A recent systematic review²³ aimed at identifying relatives' psychological and financial support needs during the donation process showed that they express ambivalence and prolonged distress for weeks after organ donation, possibly associated with the perceived ambiguity of brain death. Some relatives were unhappy when approached for a conversation about organ donation and were not always able to cope with the difficulties following their decision. The researchers conclude that health professionals should provide ongoing care and up-to-date information to family members.

However, it is important to note that misunderstanding brain death does not prevent families from consenting.⁷ Siminoff²⁴ found that 145 out of 232 donor families agreed to donation, even though they considered that the patient was alive when brain death was diagnosed. These findings may suggest that some family members authorise organ recovery while distrusting the diagnosis of death—a circumstance which could conceivably aggravate their grieving process.

Follow-up of relatives

Both in Spain, a country in which donation rates greatly exceed the European and international averages²⁵ as in other countries, there are no formal protocols to follow-up on families who have confronted the decision, whether they have authorised or declined donation.¹¹ Instead, in Spain, a supportive relationship is established between donor transplant coordination teams and relatives, which is maintained even when families declined organ recovery. Some Spanish donor transplant coordinators²⁶ state that this supportive relationship could be 'key to help them in their bereavement'. Families are provided with a contact number and those who have authorised donation receive a personalised thank you letter.⁴ According to Guillem,⁴ some families maintain contact with the coordination team for many years, probably with unresolved bereavements. One of the likely impediments to a posteriori follow-up of the bereavement process is that most relatives who authorise donation remain anonymous. Thus, there is no information available to guide health professionals in caring for the relatives of potential organ donors.¹⁴

In Spain, it is common for donor families to request professional support to help them cope better with bereavement. Research has shown that the incidence of complicated bereavement among these families requesting help exceeds 50%.²⁷ In contrast, none of the families of the 14 deceased who refused organ removal sought help. Subsequent studies have pointed to the need for further follow-up with relatives to answer their questions and process their grief.⁶

Therefore, there is a clear need to update and expand what we know about the psychological impact that organ authorisation requests (as well as the outcome of organ authorisation) have on family members involved in the organ donation process. Due to

high authorisation rates, analysing the donation experience of potential donors' relatives in Spain is of particular importance.

To contribute towards this objective, this study aims to uncover the impact that the interview has on the relatives of potential donors. It also provides the possibility to identify longitudinal associations between a relative's decision to authorise or decline organ recovery for transplantation and their subsequent mourning of the loss. The evolution of relatives' mourning process is documented through self-reported measures of anxiety, depression, complicated grief, post-traumatic stress, personal growth or resilience.

It has recently been pointed out that further study of the donor family's experiences and subsequent satisfaction is needed.²⁸ There are factors related to the family members' experience that are closely related to the elaboration of their bereavement, irrespective of the decision on organ donation (being together as a family, disagreements in the decision making, a meaningful good-bye, etc).²⁹ Our findings can help clinicians to improve communication at the time of request and to offer actions, follow-up and intervention programmes that may improve care for this specific population. Exploring the impact of the family's decision on their bereavement will help understand whether or not the organ recovery process benefits the families of deceased individuals with the capacity to donate, beyond the benefits obtained by the eventual recipients of these organs.

Study aims

Research hypothesis and aims

We hypothesise that there are a number of aspects that may affect the bereavement of family members such as: the opportunity to donate, authorisation for donation, perceived quality of communication, understanding of the diagnosis of death, conditions of death, kinship and age of the deceased (see table 1). The ultimate aim of this work is to understand which factors positively influence the quality of grief among family members involved in donation and the extent to which they do so.

Table 1 Hypothesis

H1	H1.1. The opportunity for family members to authorise donation *group 1, G1 and group 2, G2, relative to the control group, G3) reduces their psychological distress (measured in terms of anxiety, depression, impact of stressful event, manifestations of complicated grief) in the medium and long term (3 and 9 months, respectively) and increases psychological well-being (measured in terms of resilience and personal growth in the long term—9 months), favouring a more adaptive grief processing.
	H1.2. Authorisation for donation by relatives *group 1, G1, relative to refusal, group 2, G2) reduces psychological distress (measured in terms of anxiety, depression, impact of stressful event, manifestations of complicated grief) in the medium and long term (3 and 9 months, respectively) and increases psychological well-being (measured in terms of resilience and personal growth in the long term—9 months). It is related to lower symptomatology of complicated grief.

Table 1 Hypothesis

H2 H2.1. Relatives who authorise organ recovery *group 1, G1) perceive communication with professionals to be of higher quality than those who reject organ recovery (group 2, G2) and than those whose deceased relatives is not considered potential donor (control group, G3).

H2.2. Perceived higher quality of communication with professionals is correlated with lower symptomatology of complicated grief.

H3 H3.1. A greater understanding of the diagnosis of death is associated with less complicated grief symptomatology.

H3.1.1. The diagnosis of death by circulatory criteria is better understood than the diagnosis of death by neurological criteria.

H4 The cause of death of the deceased is related to the quality of grief. In other words, rapid, traumatic deaths and deaths following long and uncontrolled illness processes are associated with more complicated grief symptoms.

H5 The kinship relationship is related to the quality of grief. Deaths of immediate descendants are associated with greater symptomatology of complicated grief than deaths of immediate ancestors.

H6 The age of the deceased is related to the ease/difficulty of grief processing. In other words, the deaths of young people are related to a greater symptomatology of complicated grief.

*See Box 1 for details of group composition.

METHODS AND ANALYSIS

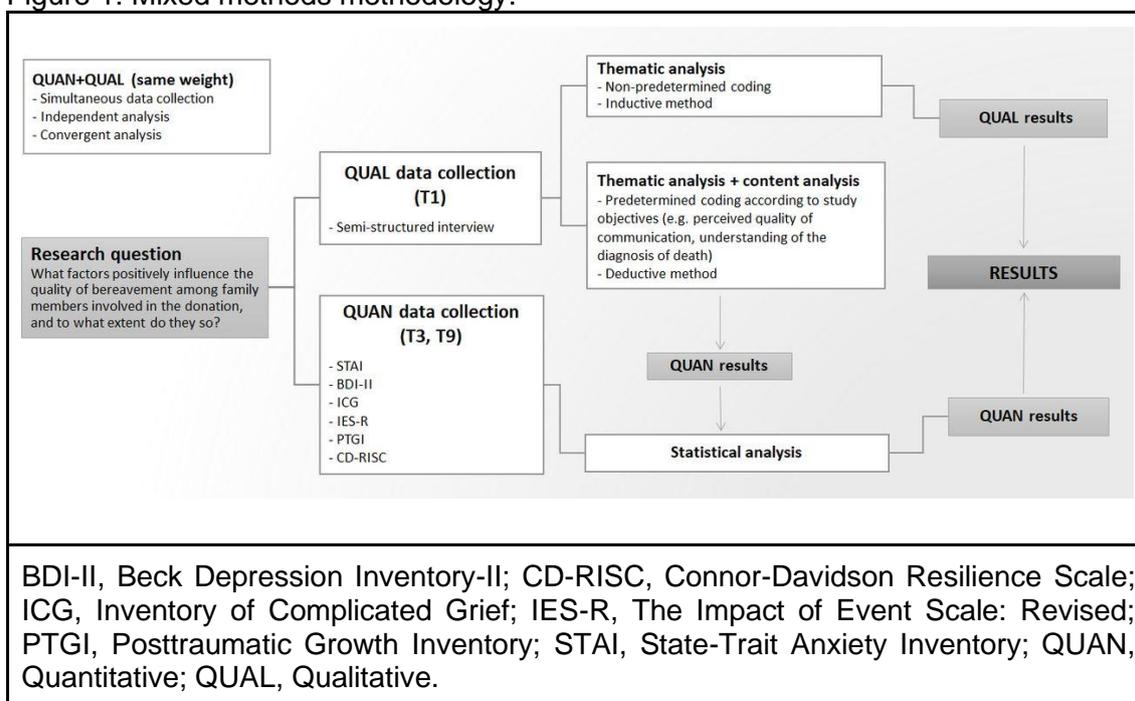
Study design

This is a protocol for prospective cohort longitudinal study throughout several hospitals in Andalusia. A convergent mixed-methods design³⁰ is used, combining quantitative and qualitative results with the same weight³¹ via concurrent triangulation with data integration in the results and analysis.

A mixed methods approach is valuable for studying the factors that influence the grief of family members facing a donation process because of the need to consider all aspects, including the evolution of their grief (assessable using quantitative instruments) and the subjective experiences of family members about the process (which are better understood with a qualitative design). The results obtained from these two approaches will be integrated to provide a more complete view of the reality studied.³² For further clarification on the methodology, see figure 1. Researchers do not randomly assign

participants to groups. Instead, participants are considered to belong to one of three groups: relatives who authorise donation (group 1, G1) (In this study, donors are defined as those patients from whom an organ and/or tissues are removed for transplantation purposes (not research and teaching).), relatives who refuse donation (group 2, G2) and relatives who are not offered the option to donate (eg, because the deceased is deemed medically unsuitable for donation; group 3, G3). For this purpose, at least one family member is recruited from all patients who die in an intensive care unit (ICU) and who meet the inclusion criteria (see box 1).

Figure 1: Mixed methods methodology.



Box 1 Inclusion and exclusion criteria

Inclusion criteria

General (G1, G2 and G3): Relatives of patients 18 ≥ years of age diagnosed dead by neurological or circulatory death (candidates for controlled donation after the circulatory determination of death (DCD)) who agree to participate in the study.

Specific:

G1. Relatives who have participated in the interview and have authorised the recovery of organs for transplantation. Two subgroups are distinguished:

- G1A. Relatives of patients who have been declared dead by neurological criteria.
- G1B. Relatives of patients who have been declared dead by circulatory criteria.

This includes:

- Relatives of patients who are able to donate organs and/or tissues.

- Relatives of patients who were initially considered potential donors but, at some point, donation was frustrated for some clinical or logistical reason. In this case, the fact that actual donation did not take place will be recorded.

G2. Relatives who have participated in the interview and have refused organ recovery for transplantation. Two subgroups are distinguished:

- G2A. Relatives of patients who have been declared dead by neurological criteria.
- G2B. Relatives of patients who have been declared dead by circulatory criteria.

G3. Relatives who have not been offered the opportunity to authorise or refuse the recovery of organs for transplantation. For the sampling of this group, relatives of persons who died in the intensive care unit (ICU) under analogous conditions to those of the candidates for donation will be included. For this purpose, a matching procedure will be followed that consists of considering the last inclusion in G1 and looking for the next death in the ICU in similar conditions, that is, in regard to the time of admission to the ICU and the patient's age.

This includes:

- Relatives of patients who died in hospital ICUs and who, due to logistical problems, were not offered donation.

Exclusion criteria

General (G1, G2 and G3): to be excluded from the study:

- Relatives of patients who died out-of-hospital, on the ward or in the emergency department, whether or not they are candidates for uncontrolled DCD.
- Family members who are unable to communicate in Spanish because the assessment tools cannot be performed adequately.

Specific (G3): Patients whose death occurred in circumstances very different from the prototypical ones that eventually lead to donation will be excluded.

The target sample size is calculated using a *sensitivity* power analysis, conducted in the GPower programme. We establish a medium effect (Cohen's $d=0.60$) as the smallest effect size of interest and set our desired power (ie, $1-\beta$, or the false-negative rate) to 80% and significance level (or *alpha*) to 0.05. On the basis of these values, we conducted a statistical power analysis and concluded that a sample size of 45 participants per group would suffice to reliably detect a medium effect of group assignment on any of the outcome measures in our study. Thus, we established our target sample size to be 135 participants distributed across three groups (G1, G2 and G3).

The study is being carried out in collaboration with the Spanish Organización Nacional de Trasplantes and the Regional Transplant Coordination in Andalusia, which contacted all sector donor transplant coordinators in each of the regions. Since the aim is to include the maximum number of hospitals in Andalusia and to maintain a systematic recruitment process, sector coordinators are encouraged to invite all hospital coordinators with an organ-generating capacity to assist with the study. So far the hospitals included are: Hospital Universitario Virgen de las Nieves (Granada), Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla), Hospital Universitario Puerta del Mar (Cádiz), Hospital Universitario Reina Sofía (Córdoba) and Hospital Universitario Virgen de la Victoria (Málaga). Start of study: November 2021.

This study has been designed in accordance with the guidelines of the Declaration of Helsinki³³ and the study was approved on 28 September 2021 by the Coordinating Committee on Biomedical Research Ethics of Andalusia (CCEIBA), with reference

number: 1052-N-21. This is a collegiate institution responsible for research ethical assessment. The approval process by the committee requires an authorisation signed by the hospital manager to ensure that the study complies with the ethical requirements of each hospital.

Measurement of exposures and confounders

The choice of grief measurement instruments draws inspiration from a previous study.⁷ In addition, new indicators have been added: Post-traumatic Growth Inventory (PTGI) and Connor-Davidson Resilience Scale (CD- RISC). This timing is also based on a previous study⁷ and according to the scientific literature^{34 35} on bereavement, 3 and 9 months are relevant times for the evolution of adaptive or complicated bereavement. Participants in all three groups (G1, G2 and G3) are administered every measure.

Initial interview

This semistructured interview, based on a questionnaire of Kentish-Barnes's research,⁷ is conducted by telephone or video call 1 month after the patient's death. Relatives are asked 39 questions concerning: health professionals' care of the deceased at the end of life, the request and process of organ donation, decision-making and general aspects related to their perceived experience. This interview also collects sociodemographic information such as participants' gender, age, relationship to the deceased, nationality, employment status and religious beliefs. This interview is group specific, with slight variations depending on the group to which it is administered (group 1, group 2 or group 3). The original questionnaire⁷ has been adapted to the Spanish context by the team's researchers with expertise in the field and includes novel questions exploring the lived experience of relatives of patients who have been declared dead by circulatory criteria. The audio is recorded for its subsequent transcription. Estimated duration: 20 min.

State-Trait Anxiety Inventory

The *State-Trait Anxiety Inventory* (STAI)^{36 37} consists of 40 items and two subscales: state anxiety and trait anxiety. The inventory exhibits good psychometric properties, with coefficients of internal consistency around 0.90 for both subscales.³⁷ Additionally, test-retest reliability is high ($\alpha=0.81$) for the trait anxiety subscale and, as expected, low for the state anxiety subscale ($\alpha=0.40$). The STAI captures transient shifts in state anxiety among patients undergoing therapy and in reaction to different types of stressors. Estimated duration: 15 min.

Beck Depression Inventory-II

The Beck Depression Inventory-II^{38 39} measures the severity of depression using 21 items, with higher scores reflecting higher levels of depression. Psychometric studies support the reliability, with $\alpha=0.81-0.89$, and concurrent validity of 0.41.³⁹ It is administered to all three groups. Estimated duration: 10 min.

Inventory of Complicated Grief

The Inventory of Complicated Grief (ICG)^{40 41} is composed of 19 items rated on 5-point Likert scales (from 0 to 4). The items inquire about the main symptoms that characterise complicated grief: a longing for the deceased, ruminations, emotional aspects or hallucinations. Internal consistency has been shown to reach values of $\alpha=0.94$.⁴¹ Estimated duration: 5 min.

The Impact of Event Scale

The Impact of Event Scale: Revised (IES-R). The IES-R^{42 43} consists of 22 items and three subscales: seven measure intrusion, eight measure avoidance and seven measure hyperarousal. Psychometric studies support reliability, with $\alpha=0.86$ for the total scale, $\alpha=0.87$ for the intrusion subscale and $\alpha=0.85$ for the avoidance subscale, and $\alpha=0.79$ for the hyperarousal subscale.⁴³ Estimated duration: 5 min.

Post-traumatic Growth Inventory

The PTGI^{44 45} consists of 21 items that assess the positive changes that people can experience after having suffered a traumatic or adverse event. It includes a total score and five scales indicating different dimensions of growth: relationships with others, new possibilities, personal strengths, spiritual changes and appreciation of life. High scores on this questionnaire indicate a higher degree of perceived post-traumatic growth with the maximum score being 105. High internal consistency values have been found for the five subscales as well as for the total score. Estimated duration: 5 min.

Connor-Davidson Resilience Scale

The CD-RISC^{46 47} is a self-administered questionnaire of 25 items that assess how the participant has felt in the last month. The maximum score is 100. Higher scores reflect higher resilience. This scale addresses, among others, the concepts of locus of control, commitment, defiance, action-oriented behaviour, self-efficacy, resistance to distress, optimism, adaptation to stressful situations and spirituality. Regarding its psychometric characteristics, studies confirm high reliability ($\alpha=0.90$) and validity for use in caregivers with a situation of chronic stress.⁴⁷ Estimated duration: 5 min.

Confounds

In this study, group assignment is determined by non-random variables: whether the opportunity to donate arises and whether participants agree to organ recovery. This opens up the possibility for extraneous differences in group composition to confound the primary relationship between donation and grief.⁴⁸ To this end, we consulted the existing literature⁹ and identified a number of covariates that could determine participants' inclusion in one of the groups (eg, their predisposition to donate) and/ or their subsequent experience of grief. For this purpose, the structure of relationships and interactions contained in the *Integrated Psychosocial Model of Relatives' Decision on Deceased Organ Donation*⁹ is used. The groups are matched on the main variables related to the decision by including them in the initial interview (table 2).

Table 2 Covariates and candidate confounds*

Characteristics of the deceased	Age Socio-economic and cultural background Religious beliefs Communication of desire to donate to family members
Characteristics of the deceased person's relatives	Age Socio-economic and cultural background Religious beliefs Information received about donation and transplantation Experience with donation and transplantation Attitudes towards donation Number of decision-makers and relationship between them Social support
Perceptions of bereaved family members	Satisfaction with the medical team Satisfaction with personal treatment Satisfaction with information received
Circumstances of death	Cause of death Determination of death by neurological or circulatory criteria Duration of process Expectancy of death
Behaviour of the health professional	Care and communication with the patient and relatives (death, diagnosis of brain death, information and request for donation).
*Based on variables affecting the decision to donate. ⁹	

Referral and contact with relatives

The time of referral and the person responsible for it may vary depending on the type of death of the potential donors (G1 and G2) and the place and circumstances of death for G3.

Once donation has been discussed and the decision has been made, families in groups 1 and 2 are informed of the study by the Donor Transplant Coordination Team at the hospital. Relatives in group 3 are informed of the study by the ICU team once the patient's death has been certified.

Initially, families are handed an informed consent form, asking whether they would like to be contacted by a researcher 'to follow-up on their experience in the hospital'. Within the coming days, relatives who consent then receive a phone call from the main researcher (MVML) with detailed information about the purpose and procedure of the study. The gap between the donation interview and the beginning of the study was thought to promote participants' sense of the study as unrelated to clinical procedure and unaffiliated with the Donor Transplant Coordination Team. This perception, in turn, may foster participants' exercise of consent and facilitate sincere responses.

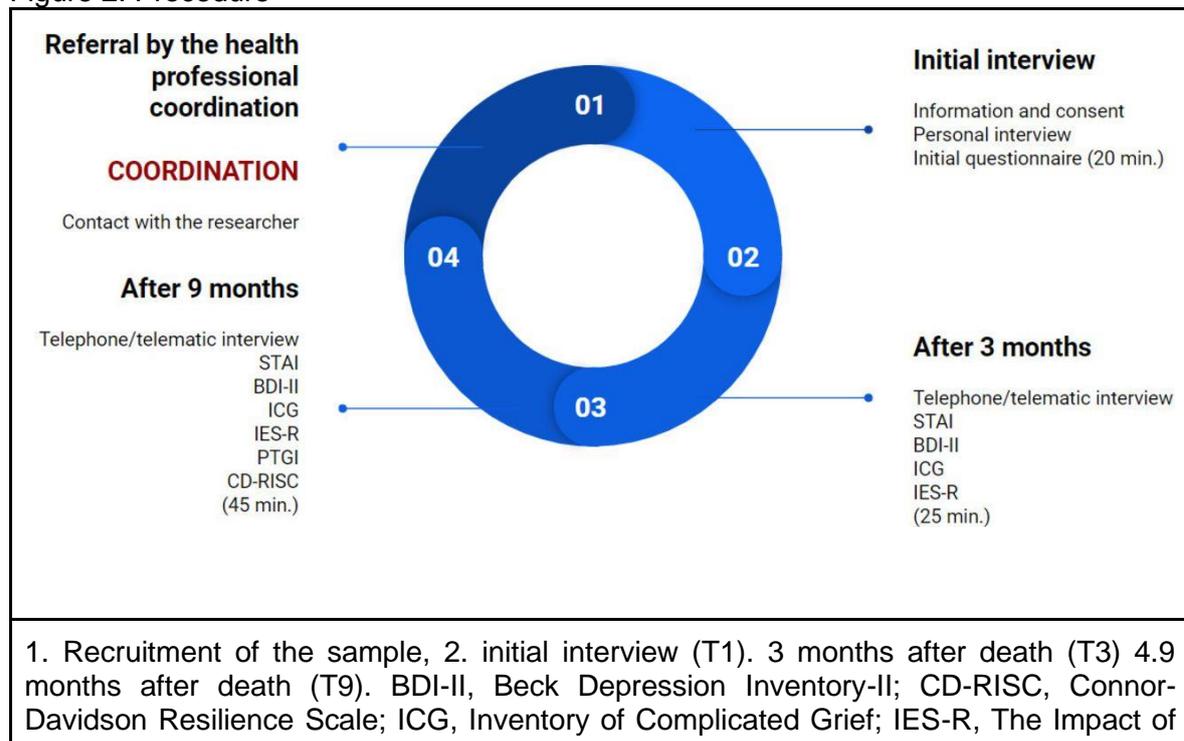
For all groups, both the information sheet and the consent form are provided electronically to the relatives who have given their prior written consent to contact them. These documents are read over the telephone and the principal investigator clarifies any questions about the study. Consent to participate in the study is obtained verbally.

The interviews are conducted by one researcher (MVML) since November 2021. She is a female PhD researcher full-time contracted at the University of Granada. She has a degree in Nursing and a degree in Philosophy and is a specialist in Bioethics, Gender, and Health and Care Management. She has training and experience in caring for people in highly vulnerable situations. The interviewer had no previous relationship with any of the participants, who received no remuneration for their participation. In the consent to contact that the coordinators provide to family members, as well as in the information and consent to participate in the study, participants are informed of the researcher's credentials. Her contact address is also provided.

Contacts are arranged with the relatives at three points in time, the first session (T1) consisting of a telephone or video call interview 1 month after the death of their loved one. A time is agreed with the participant when they can be in a quiet place for the interview. Subsequent contacts (T3 and T9) are carried out by telephone or online, according to participants' preferences, 3 and 9 months after the patient's death. The content of each session is summarised in figure 2. At a broad level, the first session (T1) serves as an opportunity to record information about the participants and interview them about their recent experience at the hospital. Then, in subsequent sessions (T3 and T9), we repeatedly administer assessments of participants' grief, except for PTGI and CD-RISC which are added to T9.

The interviews of T1 are recorded in audio format and transcribed by the researcher who performed them with NVIVO Transcription. The duration of T3 is 25 min and T9 is 45 min. These questionnaires (T3 and T9) are both conducted through the Qualtrics platform.

Figure 2. Procedure



Event Scale: Revised; PTGI, Posttraumatic Growth Inventory; STAI, State-Trait Anxiety Inventory.

Patient and public involvement

Patients are not involved in the design. The research team must take into account the seriousness of the situation in which family members may find themselves. They must also be aware of the additional effort that family members are required by responding at the three points in time when they will be contacted. Therefore, additional protective measures are taken to preserve respect for the participants such as: (1) waiting a month before the first contact, so that they have time to arrange their affairs, (2) accommodating family members' preferences, the option of face-to-face, telematics or telephone interviews is offered, (3) respect their response times during the interview.

Participants are reminded at all times that they may choose not to answer certain questions or even to with-draw from the research without any consequences for themselves. Participants are also reminded that their participation in the study is entirely voluntary.

Study participants can inform other family members of the existence of the study and facilitate contact with the principal investigator. This is done as long as the family member agrees and in the case of groups G1 and G2, it is essential that he/she has been involved in the decision-making process for the donation.

By default, no personalised feedback of results will be provided. Participants will have access to the overall results of the study, which is explained in the participant information sheet. It is also stipulated how to contact the researcher to request this information. If, as a result of the data obtained for the study, any participant is found to have signs of pathological grief, they will be advised to contact their doctor of reference or the mental health team at their health centre.

Data analysis

Qualitative analysis plan

Following Braun and Clarke,⁴⁹ once the interviews have been transcribed and anonymised, the transcriptions are provided to three members of the team (MVML, M-NP-M and DR-A) for thematic analysis. This process is conducted with Atlas.ti V.7 (Scientific Software Development GmbH, Berlin, Germany). Specifically, coding is performed in an inductive manner, where categories are not predetermined but agreed on between three experts in qualitative analysis. For that process, categories are established by grouping codes according to their characteristics, where main categories and subcategories are identified (axial coding): a series of initial codes are obtained and progressively refined and integrated into larger codes (inductive approach).⁵⁰ In cases of doubt or disagreement, the researchers discuss them to ensure that each new code is as close as possible to the participants' experience. Group codification is reviewed and

discussed until sufficient intercoder reliability (Cohen's kappa >0.7) is reached. The analysis concludes when theoretical saturation is reached. This process is done by the researchers in an iterative and reflective manner⁵¹".

In order to establish that the findings of the study comply with key trustworthiness requirements—that is, transferability, dependability, confirmability⁵²—the research design incorporates elements such as triangulation of data collection and the researcher, detailed descriptions of the processes, checking that the process is logical, traceable and clearly documented and, finally, comparing the results with those of other similar studies".

Statistical analysis plan

Matching (pairing by propensity score): group assignment is determined by non-random variables. Therefore, participants and patients may differ on several dimensions or characteristics that are relevant to the study. In particular, there is a risk that certain psychological or demographic characteristics of relatives and/or patients may confound the relationship between group assignment and bereavement outcomes. For example, there is evidence that religious belief is associated with favourable bereavement outcomes^{53 54} and may conceivably be associated with the decision to donate as well. In such a circumstance, group differences in religiosity would result in group differences in grief, which would not be attributable to the decision to donate per se. As such, it is important to reduce the imbalance between groups on various covariates of interest. For this purpose, we apply a *matching* method once the data have been obtained, of which we point out two alternatives: (1) propensity score matching⁵⁵ and (2) coarsened exact matching.⁵⁶ In both cases, the aim is to select or reweight participants in each group in a way that maximises homogeneity in the distribution of multiple covariates across groups, thereby emulating a key property of random assignment.

Based on the existing work,⁵⁷ we consider the following covariates and risk factors for complicated bereavement: (1) socioeconomic status of the relative, (2) age of the deceased, (3) communication of the wish to donate by the deceased, (4) religious beliefs of the relative, (5) attitudes towards donation, (6) experience with donation and transplantation, (7) relationship, (8) criteria to determine death (neurological or circulatory) and (9) cause of death.

To apply *propensity score matching*, group assignment is predicted by entering the covariates of interest as predictors in a logistic regression model (where 1=experimental group 'G1' and 0=control group, 'G3'). This regression model estimates a propensity score for each participant, that is, the predicted probability that the participant will be 'assigned' to the experimental group (and not the control) as a function of the values of its nine covariates. If, for example, religiosity is greater among participants in G1 than in G3, consequently the propensity score will be higher among religious participants than among non-believers. As the last step, pairs of treatment–control participants are selected whose propensity scores are equivalent or nearly equivalent (by the *nearest neighbour method*). Alternatively, the inverse probability of treatment is calculated and responses are weighted according to this value. These methods reduce the imbalance between groups *a posteriori*, mitigating the effects of possible confounds (provided that the selection of covariates is correct) and improving estimation of the treatment effect (ie, donation vs non-donation).⁵⁵

For the quantitative analysis, descriptive statistics are calculated (means, SDs and frequencies), summarising key variables in each group. Inferential analyses will evaluate whether there are significant differences between groups by using parametric and/or non-parametric tests, depending on the distribution of the data.

For instance, to assess whether the evolution of grief differs between the two groups, a split-plot analysis of variance (ANOVA) with two factors is performed: (1) group, the between-subject factor and (2) time, the within-subjects factor, plus (3) the interaction between group and time. The interaction effect between group and time would indicate that the trajectory of grief differs between groups. If such an interaction is observed, simple slope analyses (ie, of the change over time) will be carried out for each group. Critically, these analyses will weight responses according to the inverse probability of treatment—to preclude confounding, as previously explained. In the analysis, the psychopathological part and the personal growth part will be distinguished. The statistical package SPSS version number 29 is used.

In parallel to the qualitative and quantitative analysis, and having coded the qualitative interview responses, we explore whether various qualitatively coded variables (eg, communication with professionals, a meaningful goodbye) predict the evolution of grief. For instance, in moderation analyses, we enter (1) the qualitatively coded variable of interest, (2) time, the within-subjects factor, (3) the interaction between group and time, while controlling for (4) group, the between-subject factor. Additionally, in a series of ANOVAs, we enter (1) group, the between-subject factor as a predictor of the qualitatively coded variable of interest—in order to investigate whether there are group differences, for example, in communication with professionals, a meaningful goodbye.

Methodological issues

It is recognised that it is difficult to reach the necessary sample ($n=45$) of the G2 group (family members who oppose recovery). Annually, in Andalusia, the number of families refusing donation is estimated at between 20 and 30.⁵⁸ This difficulty is mitigated by the fact that the protocol allows several members of each family to be recruited, as long as they have participated in the decision-making of the donation process. However, it is to be expected that this is a particularly reluctant population to participate in the research. The study is feasible even if the minimum n in this category is not achieved.

To this end, it is proposed: (1) extend the study to other autonomous regions even if this would mean increasing the n in other groups, (2) extend the recruitment period until the minimum n is achieved for G2, (3) in the event of not achieving uniformity in the three groups (difficulty in reaching the minimum of 45 participants in G2), we could seek to achieve statistical power by compensating with a greater number of participants in G1 or G3 and, ultimately, renounce the verification of the hypotheses that require analysis of this subgroup.

Data management and oversight

Main risks and potential benefits associated with participation

Participation in this study presents no demonstrated risks to participants. However, the participation of family members follows a potentially painful event, and the memory of the loss of a loved one may be uncomfortable.

Although this study is not designed to provide participants with individual or direct benefits, there is also the possibility that the follow-up of family members in this study may help them to express themselves and to perceive continuity of care.

However, there is the possibility that secondarily and incidentally, the study may help the participant.⁵⁹ This may happen because the interview process itself is interesting or beneficial to the participant, or because the research is conducive to a diagnosis of complicated bereavement but is not intended to be so.

All interviews and completed questionnaires will be anonymised by coding. No one except the main investigator of this research (MVML) has access to the personal data. The rest of the researchers can access them once they have been anonymised. All documents related to a participant have the same code and their safekeeping is the responsibility of the principal investigator both during and after the research process. Recordings will be destroyed once they have been transcribed. The data files will be kept for 5 years after the relevant analyses have been carried out to meet the objectives set. Once this time has elapsed, they will be destroyed deleting the files.

Acknowledgements We would like to thank Jose Luis Rodríguez-Arias, Brian D. Earp, Lauren Sardi, Patricia Leavy, Maite Cruz-Piqueras and Rosana Triviño for assistance with the mixed method design, Eva María Martín, Alberto Molina, Gonzalo Díaz-Cobacho, Joaquín Hortal-Carmona, Anja Marie Bornø, Nancy Kentish- Barnes for helpful suggestions that have improved the protocol design and to Filolab for the support.

Contributors The study design was conceived by MVM-L, M-NP-M, FC-Q, IRH and DR-A. They prepared the first draft of the manuscript: BD-G, EC, APB, DU, RLR, JMP-V reviewed the design of the study and participated in the adaptation of the questionnaire. All authors provided edits and critically revised the manuscript for intellectual content.

Funding *This research was conducted as part of the project INEDyTO [Investigation on the Ethics of Organ Donation and Transplantation], funded by the Spanish Government (MINECO FFI2017-88913-P). Additional support was provided by INEDyTO 2 [Bioethics and end-of-life practices] funded by the Spanish Government (MINECO PID2020-118729RB) and MSIDLab [Moral Science and Institutional Design Lab] also funded by the Spanish Government (PID2020-119791RA-I00).*

Competing interests David Rodríguez-Arias was partly supported by the Spanish Ministerio de Ciencia e Innovación during the period of this work.

Patient and public involvement Patients and/or the public were not involved in the design, or conduct, or reporting, or dissemination plans of this research.

Patient consent for publication Not applicable.

Provenance and peer review Not commissioned; externally peer reviewed.

Data availability statement This is a protocol without results.

Open access This is an open access article distributed in accordance with the Creative Commons Attribution Non Commercial (CC BY-NC 4.0) license, which permits others to distribute, remix, adapt, build upon this work non-commercially, and license their derivative works on different terms, provided the original work is properly cited, appropriate credit is given, any changes made indicated, and the use is non-commercial. See: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>.

REFERENCES

- 1 Delgado J, Molina-Pérez A, Shaw D, *et al.* The role of the family in deceased organ procurement: a guide for clinicians and policymakers. *Transplantation* 2019;103:e112–8.
- 2 Hilbrich I, Hansen SL. Explorations about the Family's Role in the German Transplantation System: Epistemic Opacity and Discursive Exclusion. *Soc Epistemol* 2022;36:43–62.
- 3 transplant EN. *International figures on donation and transplantation 2019*. Strasbourg: European Directorate for the Quality of Medicines and HealthCare, 2020.
- 4 Guillem PG. *Impacto de la donación de órganos en familiares que han vivido la experiencia: estudio fenomenológico*, 2016. Available: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=61195> [Accessed 23 Dec 2019].
- 5 Frutos MA *et al.* Entrevista Con familias de donantes de órganos tras La experiencia de la donación. *Rev Esp Trasp* 2007;11:1–6.
- 6 Kerstis B, Widarsson M. *When Life Ceases-Relatives' Experiences When a Family Member Is Confirmed Brain Dead and Becomes a Potential Organ Donor-A Literature Review*. *SAGE Open Nurs* 2020;6:237796082092203.
- 7 Kentish-Barnes N, Chevret S, Cheisson G, *et al.* Grief symptoms in relatives who experienced organ donation requests in the ICU. *Am J Respir Crit Care Med* 2018;198:751–8.
- 8 Merchant SJ, Yoshida EM, Lee TK, *et al.* Exploring the psychological effects of deceased organ donation on the families of the organ donors. *Clin Transplant* 2008;22:341–7.
- 9 López JS, Soria-Oliver M, Aramayona B, *et al.* An integrated psychosocial model of relatives' decision about deceased organ donation (IMROD): joining pieces of the puzzle. *Front Psychol* 2018;9:408.
- 10 Haddow G. Donor and nondonor families' accounts of communication and relations with healthcare professionals: Official Publication of the North American Transplant Coordinators Organization. *Prog Transplant* 2004;14:41–8.
- 11 Kesselring A, Kainz M, Kiss A. Traumatic memories of relatives regarding brain death, Request for organ donation and interactions with professionals in the ICU. *Am J Transplant* 2007;7:211–7.
- 12 Horowitz MJ, Wilner N, Marmar C, *et al.* Pathological grief and the activation of latent self-images. *Am J Psychiatry* 1980;137:1157.
- 13 Kentish-Barnes N, Cohen-Solal Z, Souppart V, *et al.* Being convinced and taking responsibility: a qualitative study of family members' experience of organ donation decision and bereavement after brain death. *Crit Care Med* 2019;47:526–34.
- 14 Pelletier M. The organ donor family members' perception of stressful situations during the organ donation experience. *J Adv Nurs* 1992;17:90–7.
- 15 Gordon AK, Herzog A, Lichtenfeld D. Surveying donor families: a comparison of two organ procurement organizations. *Clin Transplant* 1995;9:141–5.
- 16 Frutos MA, Blanca MJ, Mansilla JJ, *et al.* Organ donation: a comparison of donating and nondonating families. *Transplant Proc* 2005;37:1557–9.

- 17 Siminoff LA, Gordon N, Hewlett J, *et al.* Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. *JAMA* 2001;286:71–7.
- 18 Pearson IY, Zurynski Y. A survey of personal and professional attitudes of intensivists to organ donation and transplantation. *Anaesth Intensive Care* 1995;23:68–74.
- 19 Cleiren MPhD, Van Zoelen AAJ. Post-Mortem organ donation and grief: a study of consent, refusal and well-being in bereavement. *Death Stud* 2002;26:837–49.
- 20 Tavakoli SAH, Shabanzadeh AP, Arjmand B, *et al.* Comparative study of depression and consent among brain death families in donor and nondonor groups from March 2001 to December 2002 in Tehran. *Transplant Proc* 2008;40:3299–302.
- 21 Smudla A, Hegedűs K, Miháy S, *et al.* The HELLP concept - relatives of deceased donors need the Help Earlier in parallel with Loss of a Loved Person. *Ann Transplant* 2012;17:18–28.
- 22 Nebiker M, Bloch A, Fedakar P, *et al.* Organ donation in the ICU - a survey on next of kin response in two Swiss academic centres. *Swiss Med Wkly* 2021;151:w20515.
- 23 Ma J, Zeng L, Li T, *et al.* Experiences of Families Following Organ Donation Consent: A Qualitative Systematic Review. *Transplant Proc* 2021;53:501–12.
- 24 Siminoff LA, Mercer MB, Arnold R. Families' understanding of brain death: Official Publication of the North American Transplant Coordinators Organization. *Prog Transplant* 2003;13:218–24.
- 25 Sanidad Mde, ed. *Balance de actividad de donación y trasplante 2019, 2020.*
- 26 Gómez P, Santiago C, Getino A. La entrevista familiar: Enseñanza de las técnicas de comunicación. *Nefrología* 2001;21:57–64.
- 27 Soriano-Pacheco JA, López-Navidad A, Caballero F, *et al.* Psychopathology of bereavement in the families of cadaveric organ donors. *Transplant Proc* 1999;31:2604–5.
- 28 Wind T, Jansen N, Flodén A, *et al.* An inventory of deceased donor family care and contact between donor families and recipients in 15 European countries. *Transpl Int* 2021;35:10188.
- 29 Darnell WH, Real K, Bernard A. Exploring family decisions to refuse organ donation at imminent death. *Qual Health Res* 2020;30:572–82.
- 30 Creswell JW, Clark VLP. *Designing and conducting mixed methods research.* 780, 2010.
- 31 Guest G, Fleming P. *Mixed methods research*, 2015: 581–610.
- 32 Fetters MD, Curry LA, Creswell JW. Achieving integration in mixed methods designs-principles and practices. *Health Serv Res* 2013;48:2134–56.
- 33 World Medical Association.. World Medical association Declaration of Helsinki. ethical principles for medical research involving human subjects. *Bull World Health Organ* 2001;79:373–4.
- 34 American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-V.* In: APA. 5th ed, 2013.
- 35 World Health Organization. *International classification of diseases.* 11th, 2019.
- 36 Spielberger CD, Gorsuch RL, Lushene RE. Manual del Cuestionario de Ansiedad Estado/Rasgo (STAI). *TEA Ediciones. Madrid, España* 1982.

- 37 Guillén-Riquelme A, Buéla-Casal G. Actualización psicométrica Y funcionamiento diferencial de Los ítems en El state trait anxiety inventory (STAI). *Psicothema* 2011;23:510–5.
- 38 Beck AT, Steer RA, Brown GK. *Manual for the Beck Depression Inventory-II*. San Antonio, TX: Psychological Corporation, 1996.
- 39 Sanz J, García-Vera MP, Espinosa R. Adaptación española del Inventario para La Depresión de Beck-II (BDI-II): 3. Propiedades psicométricas en pacientes Con Trastornos psicológicos. *Clínica Salud* 2005;16:23.
- 40 Prigerson HG, Maciejewski PK, Reynolds CF, *et al*. Inventory of complicated grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Res* 1995;59:65–79.
- 41 García JTL, Reverte ML, García JAG. Adaptación al castellano del inventario de duelo complicado. *Med PALIATIVA* 2009;8.
- 42 Weiss DS. The Impact of Event Scale: Revised. In: Wilson JP, Tang CS, eds. *Cross-Cultural assessment of psychological trauma and PTSD*. Boston: MA Springer US, 2007.
- 43 Báguena MJ, Villaroya E, MÁ B. Propiedades psicométricas de la versión española de la Escala Revisada de Impacto del estresor (EIE-R). *Análisis Modif Conducta* 1996;27:581–604.
- 44 Tedeschi RG, Calhoun LG. The posttraumatic growth inventory: measuring the positive legacy of trauma. *J Trauma Stress* 1996;9:455–71.
- 45 Weiss T, Berger R. Reliability and validity of a Spanish version of the posttraumatic growth inventory. *Res Soc Work Pract* 2006;16:191–9.
- 46 Connor KM, Davidson JRT. Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson resilience scale (CD-RISC). *Depress Anxiety* 2003;18:76–82.
- 47 Crespo M, Fernández-Lansac V, Soberón C. Spanish version of the CD-RISC resilience scale for chronic stress situations. *Behav Psychol Conduct* 2014;22:219–38.
- 48 Pearl J. *Causality: Models, Reasoning, and Inference*. Cambridge University Press, 2000.
- 49 Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* 2006;3:77–101.
- 50 Berenguera A, Fernández de Sanmamed M, Pons M. *Escuchar, observar Y comprender. Recuperando La narrativa en LAS Ciencias de la Salud Aportaciones de la investigación cualitativa*. 1a. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol, 2014.
- 51 Fereday J, Muir-Cochrane E. Demonstrating rigor using thematic analysis: a hybrid approach of inductive and deductive coding and theme development. *Int J Qual Methods* 2006;5:80–92.
- 52 Nowell LS, Norris JM, White DE. Thematic analysis: Striving to meet the Trustworthiness criteria. *Int J Qual Methods* 2017;16:160940691773384.
- 53 Becker G, Xander CJ, Blum HE, *et al*. Do religious or spiritual beliefs influence bereavement? A systematic review. *Palliat Med* 2007;21:207–17.
- 54 Walsh K, King M, Jones L, *et al*. Spiritual beliefs may affect outcome of bereavement: prospective study. *BMJ* 2002;324:1551.

- 55 Austin PC. An introduction to propensity score methods for reducing the effects of confounding in observational studies. *Multivariate Behav Res* 2011;46:399–424.
- 56 Iacus SM, King G, Porro G. Causal inference without balance checking: Coarsened exact matching. *Polit. anal.* 2012;20:1–24.
- 57 Stroebe MS, Folkman S, Hansson RO, *et al.* The prediction of bereavement outcome: development of an integrative risk factor framework. *Soc Sci Med* 2006;63:2440–51.
- 58 transplant EN. *International figures on donation and transplantation 2017*. Strasbourg: European Directorate for the Quality of Medicines and HealthCare, 2018.
- 59 Jensen A. Searching for meaningful aftermaths: donor family experiences and expressions in New York and Denmark. *Sites* 2011;8:129–48.

Estudio empírico Fase I (T1)

A continuación, se presentan los resultados preliminares de este estudio. En primer lugar, se presentan los resultados de la primera fase del estudio (Fase I) que se corresponde con una entrevista semiestructurada al primer mes del fallecimiento (T1), y posteriormente, en la siguiente sección los relacionados con la segunda y tercera fase (Fase II y Fase III respectivamente, correspondientes a T3 y T9).

Método

Participantes

Se entrevistan un total de 42 familiares, 28 mujeres y 14 hombres, de 29 pacientes en hospitales de distintos puntos de Andalucía. 35 pertenecían al Grupo 1, 5 al Grupo 2 y 2 al Grupo 3. Las edades de las personas entrevistadas están comprendidas entre 18 y 73 años. Entre las personas que fallecieron nos encontramos con 22 mujeres y 15 hombres con edades comprendidas entre los 31 y 82 años con causas de fallecimiento derivadas de enfermedades cardiovasculares, cerebrales, neurodegenerativas y otras (por ejemplo: fallo multiorgánico). En cuanto a la religión, las participantes se definen mayoritariamente como cristianas, también describieron así a la mayoría de las personas fallecidas. Todas las nacionalidades fueron españolas. La información sociodemográfica y clínica fue proporcionada por las propias personas entrevistadas durante el momento de la entrevista de investigación. En la Tabla 1 se muestra el perfil de las personas participantes, así como de las personas fallecidas.

Tabla 1: Perfil participantes¹⁵

ID	GP	EP	OP	RF	Parentesco	GF	EF	RF	Causa fallecimiento	G
021	F	40	Activo	Sí/C	Fallece su padre	M	82	Sí/C	Enf. cerebrovascular	G1
031	F	53	Activo	Sí/C	Fallece su marido	M	57	Sí/C	Enf. cerebrovascular	G1
041	F	45	Activo	Sí/M	Fallece su madre	F	72	Sí/M	Enf. cerebrovascular	G2
051	F	45	Activo	Sí/C	Fallece su mujer	F	45	Sí/C	Enf. cardiovascular	G1
071	F	50	Desempleo	Sí/C	Fallece su madre	F	67	Sí/C	Enf. cardiovascular	G1
072	F	65	Jubilación	Sí/C	Fallece su hermana	F	67	Sí/C	Enf. cardiovascular	G1
081	M	33	Militar	No	Fallece su madre	F	57	Poco	Enf. cerebrovascular	G1
091	M	71	Jubilación	Sí/C	Fallece su mujer	F	70	Sí/C	Enf. cerebrovascular	G1
101	F	53	Activo	Sí/C	Fallece su hija	F	31	Sí/C	Enf. cerebrovascular	G1
102	M	58	Activo	Sí/C	Fallece su hija	F	31	Sí/C	Enf. cerebrovascular	G1
111	F	35	Activo	-	Fallece su padre	M	67	-	-	G1
112	F	32	Activo	No	Fallece su padre	M	66	No	Enf. cerebrovascular	G1
121	F	31	Activo	Sí/C	Fallece su padre	M	66	No	Enf. cardiovascular	G2
122	F	32	Activo	Sí/C	Fallece su padre	M	66	No	Enf. cardiovascular	G2
133	F	51	Cuidados	Sí/C	Fallece su marido	M	52	Sí/C	Otras	G1
141	F	49	Activo	Sí/C	Fallece su madre	F	72	Sí/C	Enf. cerebrovascular	G2
142	M	36	Activo	Poco/C	Fallece su madre	F	72	Sí/C	Enf. cerebrovascular	G2
151	F	52	Activo	No	Fallece su marido	M	63	No	Enf. (neuro)degenerativa	G1
152	M	23	Activo	No	Fallece su padre	M	63	No	Enf. (neuro)degenerativa	G1
153	M	29	Activo	No	Fallece su padre	M	64	No	Enf. (neuro)degenerativa	G1
171	F	18	Estudiante	Poco/C	Fallece su madre	F	54	Poco	Otras	G3
173	F	57	Activo	Sí/C	Fallece su hermana	F	54	Sí/C	Otras	G3
181	F	29	Activo	No	Fallece su padre	M	51	No	Enf. cardiovascular	G1
191	F	70	Cuidados	Sí/C	Fallece su marido	M	72	Sí/C	Enf. cerebrovascular	G1
201	M	46	Activo	No	Fallece su padre	M	70	No	Enf. cerebrovascular	G1
211	F	57	Activo	Sí/C	Fallece su tío	M	73	Sí/C	Enf. cerebrovascular	G1
221	M	58	Activo	No	Fallece su hermana	F	73	Poco	Enf. cerebrovascular	G1
241	M	47	Activo	Sí/C	Fallece su madre	F	71	Sí/C	Enf. cerebrovascular	G1
251	M	48	Activo	Sí/C	Fallece su madre	F	75	Sí/C	Enf. cerebrovascular	G1
261	F	38		Sí/C	Fallece su hermano	M	33	Sí/C	Enf. cerebrovascular	G1
291	M	73	Activo	Sí/C	Fallece su hermana	F	67	Sí/C	Enf. cerebrovascular	G1
301	M	39	Activo	Sí/C	Fallece su madre	F	76	Sí/C	Enf. cerebrovascular	G1
321	F	72	Jubilación	Sí/C	Fallece su marido	M	73	Sí/C	Enf. cerebrovascular	G1
322	F	42	Activo	Sí/C	Fallece su padre	M	72	Sí/C	Enf. cerebrovascular	G1
331	F	34	Activo	Sí/C	Fallece su padre	M	77	Poco	Enf. cardiovascular	G1
341	M	39	Activo	A	Fallece su hermana	F	67	A	Enf. cerebrovascular	G1
351	M	47	Activo	No	Fallece su madre	F	70	No	Enf. cerebrovascular	G1
361	F	49	Cuidados	No	Fallece su madre	F	72	Sí/C	Enf. cerebrovascular	G1
362	F	57	Cuidados	Sí/C	Fallece su hermana	F	64	Sí/C	Enf. cerebrovascular	G1
363	F	60	Activo	No	Fallece su "madrastra"	F	74	Sí/C	Enf. cerebrovascular	G1
364	F	40	Activo	No	Fallece su madre	F	74-76	Sí/C	Enf. cerebrovascular	G1
371	F	42	Activo	Sí/C	Fallece su madre	F	58	Sí/C	Enf. cerebrovascular	G1

¹⁵ El ID de los participantes se asigna de acuerdo al orden de reclutamiento de cada paciente fallecido según los criterios de inclusión descritos en el **Artículo II: "Family bereavement and organ donation in Spain: a mixed method, prospective cohort study protocol"**. Dado que se contempla entrevistar a varios miembros de una misma familia, las primeras dos cifras se corresponden con el número de la persona fallecida y la tercera cifra al miembro de la familia entrevistado de esa persona fallecida. Así, por ejemplo, 361 se corresponde con el primer familiar entrevistado del paciente fallecido reclutado número 36. El número asignado no aparece consecutivo en la tabla porque no se incluyen aquellos familiares que se negaron a participar.

ID: Identificador Participante GP: Género Participante EP: Edad Participante OP: Ocupación Participante RP: Religión Participante GF: Género Fallecida EF: Edad Fallecida RF: Religión Fallecida G: Grupo M: Mujer H: Hombre C: Cristiana M: Musulmana A: Agnóstica	- : Información desconocida Enf. cerebrovascular: ICTUS, derrame, m.e. Enf. cardiovascular: aneurisma, infarto, parada Enf. (neuro)degenerativa: ELA, distrofia Otras: traumas, infecciones, fallo multiórganico Ocupación: - Activo (tanto por cuenta propia como por cuenta ajena) - Desempleo - Jubilación - Militar - Estudiante - Cuidados (se incluye tanto "ama de casa" como cuidados informales a una persona dependiente, hijos etc.)
--	--

Instrumentos de evaluación y procedimiento

Detallado en el **Artículo II: Family bereavement and organ donation in Spain: a mixed method, prospective cohort study protocol.**

Resultados preliminares

La información recogida en las entrevistas ha sido clasificada en cinco temas principales, correspondientes con cinco etapas que de forma prototípica se siguen secuencialmente en un proceso de donación: **Tema 1. Manejo de la enfermedad y final de vida, Tema 2. Comprensión del fallecimiento, Tema 3. Entrevista familiar para la donación de órganos y toma de decisión, Tema 4. Experiencia tras el fallecimiento** y, por último, **Tema 5. Significado de la donación.** Cada uno de los temas se articula en una serie de categorías temáticas que se reflejan en la Tabla 2.

Tabla 2: Temas, categorías y descripción

Temas	Categorías	Descripción
Tema 1 <i>Manejo de la enfermedad y final de vida</i>	Ruptura con la cotidianidad	Relato del evento que rompe con el día a día de los participantes. Puede ser un empeoramiento en pacientes con enfermedades ya diagnosticadas o accidentes que inician un proceso de enfermedad (caídas, ICTUS, infarto de miocardio, etc.).
	Cuidado extrahospitalario de la persona fallecida	Atención previa a la hospitalización, en atención primaria o llevada a cabo en otros servicios especializados en casos de enfermedades crónicas. Incluye igualmente la atención temprana (servicios de urgencias extrahospitalarias como equipos de atención primaria de urgencia o 061) tras el incidente en personas sanas.

	Cuidado intrahospitalario de la persona fallecida	Trato y cuidado percibido por la familia una vez el/la paciente es ingresado/a en servicios hospitalarios como medicina interna o en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) por profesionales de medicina, enfermería y auxiliares. Algunas cuestiones importantes de esta categoría están relacionadas con el manejo del dolor y el sufrimiento, el aseo, el trato digno y las decisiones que tienen que ver con los cuidados de final de vida.
	Posibilidad de acompañamiento de su ser querido y despedida	Narración de las oportunidades y momentos en los que pudieron acompañar a su ser querido durante su estancia en el hospital y despedirse, incluyendo régimen de visitas, situaciones de últimos días y realización de ritos importantes para las familias y pacientes implicados.
	Relación de la familia con los profesionales sanitarios	Relación de la familia con los profesionales sanitarios (mayoritariamente UCI y profesionales de medicina y enfermería). Algunos aspectos importantes de esta categoría se relacionan con la confianza que inspiran los profesionales sanitarios, la calidad de la comunicación percibida y la capacidad de los sanitarios para acompañar a los familiares.
	Interferencias entre proceso de donación y cuidados al final de la vida	Prácticas que se realizan con el único propósito de optimizar la donación (análisis, intervenciones de preservación de órganos <i>pre mortem</i>) que pueden entrar en conflicto con la optimización de los cuidados al final de la vida del/la paciente y cómo esto es percibido por las familias.
Tema 2 Comprensión del fallecimiento	Afrontamiento del mal pronóstico	Las familias cuentan cómo vivieron el empeoramiento y evolución desfavorable de la enfermedad y cómo afrontaron emocionalmente el pronóstico desfavorable.
	Comunicación y comprensión del diagnóstico de muerte	Las familias cuentan cómo percibieron la comunicación del fallecimiento por parte de los profesionales, si la comunicación fue clara o ambigua y si tuvieron alguna dificultad para comprender y/o aceptar el diagnóstico de muerte (especialmente relevante en casos de m.e.)
	Concepto de muerte	Las familias cuentan cómo entienden la muerte en relación a sus valores (como pérdida de las funciones totales o parciales del cuerpo, como falta de conciencia, etc.)
Tema 3 Entrevista familiar para la donación de órganos y toma de decisión	Solicitud para la donación	Las familias cuentan cómo se inicia el proceso de donación, quién lo sugirió (profesionales o iniciativa familiar), cómo es percibido este acercamiento en caso de haber sido iniciado por profesionales y cómo se desarrolló la entrevista para la solicitud de autorización para donación.
	Obstaculizadores para la autorización de la donación	Se muestran los elementos que de alguna manera fueran un obstáculo para las familias (total o parcial) para una autorización positiva de la donación
	Facilitadores para la autorización de la donación	Se muestran los elementos que de alguna manera propician una decisión positiva de la donación (total o parcial).
Tema 4	Utilidad de la donación: salvar vidas y ayudar a otras personas	Las familias participantes expresan qué sentido tiene para ellas la donación. En esta categoría se relaciona la donación con su utilidad para salvar vidas y ayudar a otras personas

Significado de la donación	Valores morales asociados a la donación	Las familias participantes expresan qué sentido tiene para ellas la donación. En esta categoría se relaciona la donación con valores morales.
	Continuidad de la vida a través de la donación	Esta categoría hace referencia a las creencias continuistas o no continuistas de la vida tras la donación. Las familias expresan si consideran que su ser querido sigue vivo en el cuerpo de la persona receptora por haber recibido un órgano o tejido de la persona donante.
	Emociones relacionadas con el proceso de donación	Las familias participantes expresan las emociones que sienten tras haber donado
Tema 5 Experiencia tras el fallecimiento	Impacto del fallecimiento en la vida diaria	Una vez producida la muerte, cómo el/la participante percibe que ha cambiado su vida en función del parentesco, edad y relación con la persona fallecida. Se incluyen las herramientas que los/las participantes expresan tener para afrontar la muerte así como las emociones asociadas.
	Remordimientos y rememoraciones	Las familias participantes expresan arrepentimiento con respecto a decisiones tomadas durante el proceso (ya sea durante el manejo de enfermedad o con respecto a la donación) e imágenes que rememoran constantemente. Identifican momentos de gran impacto dentro del proceso.
	Necesidades durante el proceso y propuestas de mejora	Las familias participantes expresan qué necesidades han tenido durante el proceso que no han sido cubiertas y sugieren mejoras que tienen que ver con el trato percibido a su ser querido, la relación con los profesionales o las instalaciones.

Tema 1: Manejo de la enfermedad y final de vida

Este tema engloba tanto el manejo extrahospitalario como el manejo intrahospitalario de la enfermedad, así como los últimos días de vida del/la paciente y cómo esto es vivido por las familias que participan en el estudio. Incluye las categorías: *Ruptura con la cotidianeidad, Cuidado extrahospitalario de la persona fallecida, Cuidado intrahospitalario de la persona fallecida, Posibilidad de acompañamiento de su ser querido, Relación de la familia con los profesionales sanitarios, Interferencias entre proceso de donación y cuidados al final de vida.*

Ruptura con la cotidianeidad

Descripción: Relato del evento que rompe con el día a día de los participantes. Puede ser un empeoramiento en pacientes con enfermedades ya diagnosticadas o accidentes que inician un proceso de enfermedad (caídas, ICTUS, infarto de miocardio, etc.) y que desencadenan muertes no esperadas en pacientes sin patologías previas.

Estos primeros momentos son vividos por los familiares con angustia, incertidumbre, incompreensión, shock y/o bloqueo, en algunas ocasiones mezclado con la esperanza de recuperación de su ser querido y que puede prolongarse durante días, sobre todo cuando no existen patologías previas y la muerte no es esperada.

Ahí no te da tiempo ni a asimilar, porque es que es verdad que es todo super rápido, es como una pesadilla que cada vez se va haciendo más pesadilla. Y yo que sé es como que el cuerpo cada vez se te va bloqueando más y parece mentira y me parece que lo que ves todos los días, que es tu padre y parece que ya ni lo conoces... y eso ¿cómo lo aceptas? Te agarras a la esperanza, te agarras a todo. G2 122 (Mujer-fallece su padre)¹⁶

Cuidado extrahospitalario de la persona fallecida

Descripción: Atención previa a la hospitalización, en atención primaria o llevada a cabo en otros servicios especializados en casos de enfermedades crónicas. Incluye

¹⁶ En aras de la legibilidad y para facilitar la lectura, se eliminan de los verbatim errores gramaticales, repeticiones y onomatopeyas. Se añaden en corchetes palabras omitidas en el uso del lenguaje oral y que aclaran el objeto o verbo del discurso del/la participante. En ocasiones esta información añadida entre corchetes se contiene en fragmentos no incluidos en el verbatim elegido y en otras ocasiones la autora las interpreta mínimamente, teniendo en cuenta el contexto de la comunicación, para completar la información.

igualmente la atención temprana (servicios de urgencias extrahospitalarias como equipos de atención primaria de urgencia o 061) tras el incidente en personas sanas.

Generalmente, las familias están satisfechas con el cuidado brindado al paciente los momentos previos al ingreso hospitalario final, sin embargo, algunas personas entrevistadas expresan su descontento con el diagnóstico y manejo de la enfermedad crónica por parte de especialistas o de atención primaria así como con el abordaje de la crisis aguda por parte de los equipos de atención de urgencias como el 112 o el 061. Algunos de los problemas que los familiares perciben en estos momentos están relacionados con la decisión de ir a un hospital u otro en función de las especialidades o la distancia a la que se encuentren.

Automáticamente, llamé a la ambulancia viniendo muy rápido. En ese momento hubo que decidir si se la llevaba al [hospital1] o a [hospital2]. Al final tienes que tomar tú decisiones que son médicas, pero que claro que tú no tienes ningún tipo de criterio para tomarlas. El médico me recomendó, pero al final la decisión era nuestra, que la deriváramos a [hospital1], que aunque si requería una intervención no iba a ser posible, pero si era un ICTUS y en determinados casos como es fundamental la actuación rápida, pues, iba a ser más rápido]. **G1 351 (Hombre-fallece su madre)**

Otros familiares perciben que el equipo sanitario no llegó a tiempo y que eso tuvo consecuencias para su ser querido.

Fue la ambulancia, la ambulancia de verdad. Yo lo que veo es que mi madre podría estar viva si la ambulancia hubiera llegado quince minutos antes. La reanimaron, pero ¿de qué me valió cuando su cerebro ya no le funcionaba? Eso es lo que se la ha llevado. **G1 071 (Mujer-fallece su madre)**

En algún caso, la atención de urgencia se ve complicada por la inaccesibilidad de algunas zonas rurales más alejadas de los centros hospitalarios

Mi hermana se hace cargo de todo, llama al ambulatorio, en el ambulatorio le dicen que no tienen transporte, entonces mi hermana tiene que ir a por la médica al consultorio que habrá en torno al kilómetro. Se trae a la médica a mi casa. La médica la analiza y le dice que hay que desplazarla a [ciudad] en vez de llamar al 061, como se podrá hacer en estos casos. Al contactar con [ciudad] le dicen que no tienen ambulancia, se miran mi padre y mi hermana y dicen, pues, al coche y del tirón la meten en el coche [...] así que fue un poco traumático todo lo que nos pasó. **G1 081 (Hombre-fallece su madre)**

Se señalan las dificultades que los profesionales tuvieron para diagnosticar o tratar una enfermedad como mala praxis. Esta percepción de mala praxis en el diagnóstico o manejo de la enfermedad por parte de los profesionales provoca en los familiares agotamiento y desamparo, sobre todo en enfermedades de largo recorrido y larga evolución.

En ese periodo de tiempo los médicos, pues, todo muy mal, todo complicaciones, porque si el maxilofacial, que si es de la oncóloga que si es del otorrino, que si vamos a urgencias que mandan de un hospital a otro, pues que en un hospital no hay especialistas de una cosa, en el otro no hay especialistas de la otra. Fueron meses y semanas muy, muy malos porque no sabes a quién acudir, no tienes a nadie a quien acudir. G1 191 (Mujer-fallece su marido)

Cuidado intrahospitalario de la persona fallecida

Descripción: Trato y cuidado percibido por la familia una vez el/la paciente es ingresado/a en servicios hospitalarios como medicina interna o en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) por profesionales de medicina, enfermería y auxiliares. Algunas cuestiones importantes de esta categoría están relacionadas con el manejo del dolor y el sufrimiento, el aseo, el trato digno, y decisiones que tienen que ver con la realización de intervenciones quirúrgicas con pocas probabilidades de curación y con cuidados de final de vida.

Los familiares describen haber tenido muy buena atención hospitalaria en general, salvo algunos casos en los que hubo algún descontento con la atención en planta o servicios específicos como urgencias. Perciben mayoritariamente que su ser querido ha sido cuidado de forma no sólo adecuada, sino excelente en cuanto a trato digno, control del dolor y medidas de confort. No consideran que recibiese ningún tratamiento agresivo innecesario. Son momentos en los que, en ocasiones, los familiares tienen que tomar decisiones con respecto a algunas intervenciones con un rango de beneficio bajo en comparación con el riesgo al que se enfrenta su ser querido. También es un momento de tomar decisiones que atañen a los cuidados de final de vida que son tomadas en su mayoría en función de lo que saben o creen que su ser querido habría querido según sus valores o en función de los valores propios de los familiares. Uno de los temas que más preocupan a los familiares tiene que ver con el sufrimiento en los últimos días de vida.

No es que nos preguntaran claramente [sobre las preferencias del paciente sobre el final de la vida], pero cuando ya la situación era irreversible sí que nos lo plantearon para ver qué opinábamos nosotras también. Inmediatamente ahí ambas sabíamos lo que pensaba mi padre y era lo mismo que nosotros. Vivir así no era vivir. G1 112 (Mujer-fallece su padre)

Las familias, a pesar de percibir positivamente su participación en la toma de decisiones con respecto a determinadas intervenciones terapéuticas o de cuidados de fin de vida, valoran y esperan que los profesionales orienten, guíen y recomienden estas decisiones, ya que, ante una falta de indicación clara, pueden sentir inquietud por la responsabilidad de la decisión. Estas inquietudes se ven disipadas si el paciente había expresado en vida sus deseos sobre limitación de esfuerzo terapéutico o con indicaciones claras con respecto a lo que no habría querido. En este sentido, la planificación anticipada de decisiones y el testamento vital ayudan a los familiares a tomar las decisiones que tienen que ver con los cuidados al final de la vida. Las voluntades expresadas sirven como guía y alivian a los familiares, que no tienen la responsabilidad de tomar determinadas decisiones, sino que sienten tranquilidad por cumplir con los deseos de su ser querido. Tomar conjuntamente entre familiares y profesionales estas decisiones hace sentirse a los familiares partícipes del cuidado y permite que expresen las preferencias del paciente (si son conocidas) o las suyas propias.

Me gustaría que todo el mundo viviera la hora de la muerte como nosotros la hemos vivido, y no como un drama. Hombre, es un drama porque nadie quiere morir, pero bueno, cuando te llega la hora, saber cada uno hasta dónde quiere llegar y vivir con un mínimo de dignidad, ¿no?, porque veo que no hay derecho a eso. Yo veo tantísima gente que está empotrada en una cama, que tiene heridas, que tiene escaras, que tienen... que están malviviendo y están ahí porque a lo mejor los familiares no quieren... . ¿Sabes lo que te quiero decir? Pero tú qué sabes esa persona, a lo mejor esa persona no ha decidido nada estando bien como le pasó a mi marido que lo decidió estando bien y que lo ha seguido decidiendo siempre y gente que no lo dice y entonces claro, el familiar no sabe qué hacer y decide él, pero ¿tú qué sabes lo que esa persona quiere?
(G1 151 Mujer-fallece su marido)

Sin embargo, si la decisión es de urgencia clínica y de ello depende la supervivencia de su ser querido, algunos familiares están de acuerdo con no ser consultados.

El tratamiento era únicamente la intervención por parte de los neurocirujanos para poder taponar. Y hasta que ellos no vieron la posibilidad, porque de hecho es verdad que a nosotros no nos preguntaron. A nosotros cuando nos llaman el viernes la intervención ya la habían hecho, pero es verdad que cuando a ella la trasladan al hospital era para esa opción, para que los neurocirujanos valorarán si se podía intervenir. Entonces cuando nos lo dicen, es verdad que a nosotros no nos piden permiso, pero en realidad hablo desde mi punto de vista, a mí no me pareció mal porque sé que lo que había era bastante importante. Entonces si con eso conseguíamos algo, ya nos dábamos por satisfechos porque sabíamos, yo sabía que la cosa estaba muy mal. G2 141 (Mujer-fallece su madre)

Por otro lado, cuentan cómo ver a su ser querido en la UCI, es chocante por la cantidad de máquinas a las que están conectados. Entienden esto como necesario para el cuidado y buena atención, pero es una imagen que recuerdan como impactante. Algunos familiares expresan cómo en ese momento es cuando constataron la gravedad de la situación.

Aquello fue... no te lo puedes ni imaginar, de decirnos: "tranquilos" a medio día entre comillas, a llegar y a encontrarnos con eso, de verla llena de tubos, con la cabeza rapada... eso fue un shock muy grande. G1 101 (Mujer-fallece su hija)

A pesar de ver que su ser querido está cuidado y de confiar en el equipo sanitario, los familiares albergan dudas de si sufrió, si se enteró de algo, si estaba consciente o si podía oír o sentir. Creen que es algo que no se puede saber a "ciencia cierta" porque no se conoce con certeza qué ocurre en los estados de baja conciencia. A pesar de esto, confían en que los profesionales no van a permitir que su ser querido sufra. Se entiende como un buen cuidado que los profesionales controlen el dolor o la agitación y para los familiares es importante percibir que su ser querido está tranquilo. El sufrimiento es una de las mayores preocupaciones de los familiares.

[si sufrió] Eso es lo que yo no sé. Eso es lo que me tiene a mí matada. Es que yo no sé si pasó dolores y no pasó dolores. Si sufrió o si se enteró de algo o... eso yo no lo sé, como no lo sé eso me tiene a mí... según todo el mundo está sedada y si está sedada no siente nada, pero yo no lo sé. Entonces yo no sé si sintió dolor o si no sintió dolor, si se enteró de algo, sí... no lo sé y como no lo sé eso, a mí me está digamos matando un poco. G1 364 (Mujer-fallece su madre)

La falta de sufrimiento hace que los familiares tengan una percepción menos traumática del momento del fallecimiento.

Pues los últimos momentos de mi marido fueron muy tranquilos puedo, aunque parezca mentira que te lo diga, pero fueron de felicidad entre comillas, se fue muy en paz, nos pudimos despedir, no ha sido una muerte traumática, ha sido una enfermedad traumática, pero lo que es la muerte ha sido dulce digamos, porque se ha ido sin sufrir, sabiendo lo que había y ya está. G1 151 (mujer-fallece su marido)

También, hay familias que relacionan la falta de sufrimiento con lo que consideran una vida buena, asociando el estado de falta de conciencia en particular o la falta de funciones en general como algo que su ser querido no habría querido. Para algunos, la

enfermedad causa más sufrimiento que la propia muerte y la muerte se vincula con el descanso.

Para que se hubiera quedado metida en una cama o enganchada a una máquina, mejor donde está. Porque es una tía que le gustaba vivir y disfrutar de la vida, entonces yo pienso que ella si se hubiera quedado enganchada a una máquina o que hubiera necesitado una máquina para poder respirar se hubiera muerto de pena. Entonces sí, por un lado, mucha pena de perderla, pero, por otro lado, la tranquilidad de decir no se ha quedado sufriendo y viendo que no podía salir a la calle, que era lo que más le gustaba en esta vida, salir a la calle y disfrutar de todo lo que tenía que hacer, de sus amigos de su gente... **G3 173 (Mujer-fallece su hermana)**

Posibilidad de acompañamiento de su ser querido y despedida

Descripción: Narración de las oportunidades y momentos en los que pudieron acompañar a su ser querido durante su estancia en el hospital y despedirse, incluyendo régimen de visitas, situaciones de últimos días y realización de ritos importantes para las familias y pacientes implicados.

Estar al lado de su ser querido en los momentos finales es de suma importancia para los familiares (siempre y cuando así lo deseen, puesto que hay casos en los que el familiar prefiere quedarse con el recuerdo previo al empeoramiento y/o ingreso). A pesar de las restricciones de UCI, a la mayoría les parece tiempo suficiente el destinado a las visitas y valoran muy positivamente que los profesionales faciliten el acompañamiento de su ser querido, ya sea aumentando su frecuencia, la duración de las mismas o el número de familiares permitidos en cada una. Así, si hay un familiar que vive lejos y llega fuera del horario de visitas, los familiares agradecen la permisividad para poder entrar y despedirse. Estos familiares hacen grandes esfuerzos para desplazarse en el menor tiempo posible para poder despedirse dada la importancia que le atribuyen a la despedida. Generalmente, cuando la situación es irreversible, el régimen de visitas aumenta y los profesionales les hacen saber a las familias que pueden estar con su ser querido el tiempo que necesiten, lo que también es percibido muy positivamente por los familiares.

Tuvieron la consideración y nos dejaron estar los dos días esperando su fallecimiento, podíamos estar a su lado, entrando y saliendo cuando quisiéramos, sin ningún problema. **G1 102 (Hombre-fallece su hija)**

Aunque generalmente se considera tiempo suficiente para el acompañamiento y despedida, hay familiares que manifiestan que habrían necesitado más permisividad en el régimen de visitas. A pesar de esto, entienden que la UCI es un servicio en el que hay más gente enferma y comprenden las restricciones.

*Entiendo que no [pudo estar al lado de su ser querido las veces que quiso], pero claro, al final no lo sé, tampoco tengo queja en ese sentido, entiendo que no. Pero también entiendo que, aparte de ser un lugar donde estaba un familiar querido, es un lugar donde la gente está trabajando y para salvarle la vida, en este caso a esa persona. Entonces me imagino que hay que llegar a un compromiso de que hay más personas, no solo está tu madre. Yo en ese sentido no, no tengo queja tampoco. Pero es lo que te digo, imagino que claro mi madre estaba prácticamente inconsciente, pero hay personas de muy diversa condición y con box prácticamente abiertos. No sé cuántos había, pero claro, sesenta familiares allí todos los días a todas horas, pues, me imagino que el caos, el ruido y demás son importantes, con lo cual no sé, entiendo que será algo necesario. **G1 351 (Hombre-fallece su madre)***

Las restricciones adicionales derivadas de la COVID, que disminuían el tiempo de visita, el número de visitantes y barreras protectoras (guantes, batas o mascarillas), dificultaron la posibilidad de tocar, abrazar y despedirse de su ser querido.

*Yo no me quitaba la mascarilla que tenía, me daban ganas de quitarme la mascarilla y besarlo. **G1 031 (Mujer-fallece su marido)***

Acompañar en el último momento es muy importante para la familia.

*Estaba rodeado de toda mi familia. Que es la suerte que tengo, que él ha tenido. Cualquiera persona que le cuentes y hostia, se ha ido muy feliz con toda su familia, alrededor, hijos, hermanos, sobrinos, mujer... se le veía en la cara. **331 (Mujer-fallece su padre)***

Una estancia dilatada en el tiempo en UCI, puede resultar desgastante para las familias. No obstante, en ocasiones puede tener la contrapartida de proporcionarles tiempo de asimilación del mal pronóstico y de despedida. Incluso, algún familiar refiere este tiempo de despedida como un regalo. Esta despedida incluye emociones relacionadas con el enfado, el ruego de que no se vaya, y el permiso de dejar ir. Son momentos percibidos como muy íntimos y de mucha carga emocional.

Yo tenía que estar todos los días allí porque yo tenía que estar todos los días allí y que... dejé de trabajar, porque yo necesitaba estar con él. Y yo qué sé, pues, esos cinco días yo me he ido despidiendo de él, aunque yo no lo sabía, yo me he ido despidiendo de él y sí le he dicho hijo de puta por qué te vas, me vas a dejar sola... todo eso y... te quiero mucho y no te vayas y que voy a hacer yo ahora sin ti y... si te tienes que ir... es que todo. Todo, en esos cinco días se lo he dicho. Ese rato... ese poco tiempo... era media hora, veinte minutos, pero se

lo he dicho. También estábamos algún día que no le he dicho nada, así que le cogía la mano, lo abrazaba y no le he dicho nada. G1 031 (Esposa-fallece su marido)

La despedida suele ser uno de los momentos más duros, pero puede llegar a ser también uno de los más gratificantes y significativos para los familiares. Valorar que no han podido despedirse adecuadamente porque la persona ya “no estaba presente” o por no tener la posibilidad, se vive con remordimiento o con la sensación de que quedan heridas abiertas: no se ha podido cerrar adecuadamente la relación entre el/la familiar y el/la paciente. Asimismo, la percepción de una buena despedida se ve condicionada por la consideración que tengan los familiares sobre si su ser querido les escuchaba debido a su nivel de conciencia, si había fallecido o eran incapaces de verlo en la situación que se encontraba.

No pude [despedirme], no pude porque estaba sedada y no era mi madre. Era como un... era ver a mi madre físicamente, pero no era mi madre, no un... yo me despedí de ella, sí la abracé y eso, pero no hubo, no siento que me despidiera bien, ¿sabes? Al no estar despierta, no estar consciente, no contestar, no, no, yo no... yo me despedí de su cuerpo, pero no de ella. Y aparte cuando me dijeron lo de “está clínicamente muerta”, ya cuando salimos yo me di la vuelta y me fui corriendo a la habitación de mi madre, vamos al box donde estaba mi madre me dicen no, espérate, ponte la bata, póntela, las pátinas estas o como coño se llame esto de los pies, los guantes no sé qué... porque yo mi cosa era ir corriendo con mi madre me dijeron que estaba muerta, pero yo fui corriendo a ver a mi madre porque yo quería abrazar a mi madre, pero igual estaba muerta ya. Aunque estaba respirando por la máquina, mi madre ya no era mi madre. G1 364 (Mujer-fallece su madre)

La percepción de una buena despedida está relacionada con emociones como felicidad o tranquilidad. Acompañar a su ser querido no es solo poder estar a su lado, sino poder tocarlo (siempre que lo deseen) y llevar a cabo ritos que consideran significativos según la escala de valores de los familiares. Estos ritos, en ocasiones, están marcados por las últimas voluntades de la persona que fallece.

Los últimos momentos fueron felices porque se pudo despedir de nosotros y se fue con mucha dignidad, se pudo despedir se fue tranquilo y en paz y nos dejó a nosotros también así, nos dejó en paz después de tanto sufrimiento, porque sufrió mucho, sufrió mucho antes de irse y nada, pero se fue en paz y tranquilo. G1 151 (Mujer-fallece su marido)

En un caso los familiares tuvieron la opción de poder entrar en quirófano y asistir a la retirada del respirador y extracción de órganos. Los familiares que tuvieron esta experiencia describen este momento como un momento “bonito”.

La verdad, a ver, fue duro, fue duro. ¿Yo digo qué hago subo o no? Me voy a quedar con la imagen de mi padre... pero qué va, fue muy bonito porque además nos pusieron una canción [canción1] que él quería que se la pusieran. Y la de [canción2] de [artista] que estábamos ahí los tres hermanos con él en la camilla y la verdad que hombre fue duro, pero no me arrepiento, no me arrepiento. Es como, bueno, por última vez, ¿sabes?, y como tenía tan buen color, tan buen aspecto, mi padre no estaba desmejorado, mi padre es que tenía la cara hasta gordita, era un pepón y la verdad que fue, dentro de lo que es, gratificante. Si llega a estar malo, con un aspecto desmejorado, pues, a lo mejor es distinto. G1 153 (Hombre-fallece su padre)

En ese sentido, una persona entrevistada expresó que la contrapartida de una enfermedad de larga evolución es la posibilidad de despedida.

Dentro de eso tienes esa ventaja de que te da tiempo de recapacitar de dejar tus cosas preparadas de decir lo que quieres decir, porque esa es otra, cuando tú te despedes de un familiar así como lo hemos hecho nosotros no ha quedado nada en el tintero, no ha quedado nada, se ha hablado todo, se ha dicho, se ha reído, se ha llorado y esa oportunidad no la tiene todo el mundo. Yo me quedo con eso, ¿sabes? G1 151 (Mujer-fallece su marido)

Relación de la familia con los profesionales sanitarios

Descripción: Relación de la familia con los profesionales sanitarios (mayoritariamente UCI y profesionales de medicina y enfermería). Algunos aspectos importantes de esta categoría se relacionan con la confianza que inspiran los profesionales sanitarios, la calidad de la comunicación percibida y la capacidad de los sanitarios para acompañar a los familiares.

Generalmente, los familiares creen en el criterio profesional y sienten que hacen todo lo posible por salvarle la vida a su ser querido, confían en que cuando dicen que no hay nada que hacer es porque realmente se han agotado todas las posibilidades de curación siempre y cuando hayan percibido implicación por parte de los profesionales. Es por esta confianza que mantienen la esperanza de recuperación hasta el final.

Toda la familia que se desplazaron para allá pudieron estar con ella. Vamos, la experiencia fue impresionante de la humanidad que tuvieron con nosotros de

estar, pues nos dejaban prácticamente estar todo el día con ella en la UCI [...] nos consta, que hicieron de todo. De hecho, el mismo domingo nos dijeron que bueno, que poco a poco iban a ir quitando el tratamiento, la comida que tenía a través del tubo nasogástrico y, pero no hasta el último segundo, no le quitaron nada. Siguieron ellos, ellos lucharon hasta vamos, no te puedes ni imaginar. [...] siempre han sido facilidades y ayudarnos en todo... te digo, es que han sido todo facilidades para nosotros, que no podemos tener pegas, pero para nada son maravillosos, de verdad. G1 101 (Mujer-fallece su hija)

Valoran por encima de todo el “cariño”, la “empatía”, la “humanidad”, y el “acompañamiento”, tanto al paciente como a ellos mismos, y la “comprensión” con la situación que están viviendo. Esa “humanidad” y “cariño” los familiares lo ven reflejado en cuestiones que tienen que ver con el cuidado de la persona enferma y el cuidado de los propios familiares. Todos estos cuidados se traducen en acciones concretas como: proporcionar medidas de confort para el paciente, facilitar que las familias estén al lado de sus seres queridos y puedan despedirse, mantener la privacidad, proveyendo salas independientes u ofrecer tilas. Estos actos son algunos de los ejemplos mencionados por las personas entrevistadas.

Yo la verdad que me sentí superbién en el sentido de una situación tan mala, tan incómoda, puesto que al final estás perdiendo a tu padre, a nosotros, todo momento era como con dulzura con respecto a nuestros tiempos... yo, por ejemplo, no me quise separar de él en ningún momento. Habitualmente dicen que no dejan que el tubo... porque es muy desagradable, que se lo quiten delante de nadie, a mí me permitieron estar allí en observación, entonces era como... La verdad que a mí el trato no es que me guste o me deje de gustar porque es una situación la cual espero nunca volver a vivir, pero si es verdad que me sentí, pues, eso, dentro de toda la incomodidad de la situación, pues, bien, con cariño, con respeto, con paciencia, porque al final tú estás en un momento de nervios y llorando todo el tiempo. Entonces muchas veces te tienen que repetir las cosas, muchas veces para tú darte cuenta o enterarte lo que está pasando. G2 121 (Mujer-fallece su padre)

Así, los profesionales adoptan el papel de tranquilizar, apoyar, aconsejar y acompañar, especialmente las enfermeras de la unidad. Esta percepción del trato percibido a distintos niveles y en su variabilidad de manifestaciones puede hacer incluso que su experiencia, a pesar de ser traumática, sea menos negativa.

A mis hermanas, que sí estuvieron con ella, le llamaba la atención no solo la dignidad, sino el cariño, porque los enfermeros, especialmente eran enfermeros y enfermeras, y también los médicos, entraban y le hablaban, le decían que tal como has pasado la noche, no sé... Y decían, bueno es que ellos tienen el

protocolo o la costumbre de dejar de tratar a la gente como si te entendiera y como si estuviera despierta, aunque sepan que no. G1 221 (Hombre-fallece su hermana)

La verdad es que el trato en el hospital ha sido maravilloso, siempre muy atentos con nosotros, tratándola con ella... a ella le gustaba mucho el fútbol, el Real Madrid no sé qué, pues le dijimos a una enfermera como jugaba el Real Madrid, pilló un fin de semana de estos que jugó el Real Madrid la final de la Champions y le dijimos de ponernos una tele por favor que a lo mejor yo qué sé, porque ya te agarras a lo primero que pillas y dices a ver si ahora el Madrid mete un gol y se espabila, algo que le estimule o algo de eso, y se lo pusieron. No lo vimos nosotros, pero nos dijeron que sí, que le habían puesto el fútbol y tal. Y el trato a nosotros siempre muy, muy bien, muy correcto, vamos... estupendo, vamos dentro de los recuerdos que tiene uno de esos días que no es bueno, pues el trato que tuvieron con nosotros sí fue muy bueno. G1 251 (Hombre-fallece su madre)

La comunicación es una cuestión de suma importancia para la familia en todo momento. Si esta no se adapta a sus necesidades, quedan con la sensación de “desamparo”, “incomprensión”, e incluso percepción de mala praxis. En ocasiones no tiene que ver tanto con cómo se comunica, sino con el estado de “shock” y “bloqueo” en el que se encuentra la familia. En estos casos se espera “paciencia” y “comprensión” con la situación que están viviendo. Por otro lado, la percepción de una comunicación recibida adecuada a sus necesidades hace sentir a las personas entrevistadas cuidadas.

Bueno, la verdad es que creo que nos explicaron bastante... O sea. Nos hablaban mucho y nos costaba mucho, pero cuando terminaban de contarnos nos mirábamos y decíamos, pero entonces le han puesto la sedación o no, ¿le hemos preguntado o no? Sí, le hemos preguntado ¿Y qué nos han dicho? Nos han dicho muchas cosas, pero no nos han contestado a la pregunta... O sea, muy... no me pareció... no sé cómo lo hicieron, no te sé decir ahora, porque eran momentos muy complicados, pero yo no sentí que me estuvieran informando bien. G1 111 (Mujer-fallece su padre)

Interferencias entre proceso de donación y cuidados al final de vida

Descripción: Prácticas que se realizan con el único propósito de optimizar la donación (análisis, intervenciones de preservación de órganos *pre mortem*) que pueden entrar en conflicto con la optimización de los cuidados al final de la vida del/la paciente y cómo esto es percibido por las familias.

Este apartado considera *interferencias entre proceso de donación y cuidados al final de vida* aquellas prácticas (incluye tanto actos como omisiones) que se incorporan al manejo de un paciente *exclusivamente* por el hecho de ser un donante potencial, esto es, procesos que no tendrían lugar si ese individuo *no fuera candidato a la donación*. Se trata de actuaciones *pre mortem* que alteran:

a) *El tipo de intervenciones que recibe el paciente* (intubación o mantenimiento de la asistencia respiratoria en condiciones de futilidad clínica, realización de biopsias y pruebas de laboratorio para explorar la viabilidad del trasplante, administración de heparina y otros medicamentos con fines de preservación de órganos, etc.).

“[A mi hermana] la intubaron, pues, para, por una parte, evitarle más sufrimiento y, por otra parte, para intentar que su cuerpo ... Que pudieran utilizar sus órganos” G1 221 (Hombre-fallece su hermana)

Hubo un pequeño momento de problema porque el médico planteó casi como oye, si dona se puede ir a la UCI... y entonces nos pareció un pequeño chantaje, yo creo que es que lo planteó un poco mal. [...] Cometió el error ese que te dije de... que parecía que supeditaba la entrada en la UCI y los tratamientos supresores del dolor a la donación. Creo que eso fue un malentendido, que debió corregir... No, que debe corregir para las próximas veces. G1 221 (Hombre-fallece su hermana)

b) *El momento del fallecimiento*, que suele posponerse hasta varios días en pacientes con daño cerebral catastrófico para facilitar que se complete un diagnóstico de m.e.

Ya lo dijo el médico, [...] la frase de evolución a muerte cerebral. Entonces, [...] a partir de ahí fue ya por poco la espera, ¿no? La espera, porque nos dijeron bueno, nos explicaron lo que conllevaba la muerte cerebral, que había que hacer tres tipos de pruebas y que una vez que los tres tipos de pruebas no dan positivo, pues, como que se certifica la muerte, y entonces pues... esa noche la pasamos en el hospital, allí, en la sala de espera y ya a la mañana siguiente fue cuando nos llamó el médico a darnos la noticia de que efectivamente habían hecho las pruebas y no... no había ningún tipo de... actividad cerebral” G1 181 (Mujer-fallece su padre)

Pues dijeron: ‘ya tenemos que esperar a que el cerebro deje de funcionar’. Y entonces ya, como mi cuñado es médico me había dicho ‘mira, os pueden dar dos opciones’. Eso fue el sábado. ‘Os pueden hablar de necropsia y del trasplante de órganos’. [...] Y durante esos dos días, les dio tiempo a ellos a hacer todas las pruebas posibles para ver cuántos, qué órganos eran válidos y falleció el martes a mediodía. G1 101 (Mujer-fallece su hija)

c) *El lugar en que tienen lugar los cuidados y el fallecimiento.* Existen variaciones en función del criterio de muerte –neurológico o cardiorrespiratorio– por el que va a fallecer el paciente, determinante para el protocolo de donación que se plantea.

En los protocolos de donación tras m.e. se opta por trasladar al paciente a UCI para ser allí intubado y monitorizado.

*“[Y]o creo que los médicos detectaron que no iba a sobrevivir y vino un médico de la UCI, que es el coordinador de trasplantes. Sí, se presentó como médico de la UCI y empezamos a hablar con él. Entonces nos contó lo que sucedía y ellos creían que no tenía ningún futuro y entonces que podíamos llevarla a la UCI para el trasplante, etcétera, etcétera, etcétera. [...] Tomamos la decisión el domingo, creo recordar, por la tarde, antes de que la trasladaran a la UCI, totalmente sedada e intubada, a esperar que hiciera muerte cerebral... no hizo muerte cerebral. Entonces el viernes decidimos... decidieron los médicos que la desintubasen y nosotros les dimos la autorización. Entonces la... se desintubó, ya preparada con las vías para poder hacer luego todo, la extracción de los órganos. **G1 221 (Hombre-fallece su hermana)***

En los protocolos de *donación en asistolia controlada*, el paciente es trasladado al quirófano para allí desconectar el soporte vital y proceder a la extracción.

*“Sí, sí, sí, bueno, un poco nos explicaron todo que la llevaban al quirófano que le iban a retirar la ventilación mecánica y a partir de ahora, a partir de ese momento pues como casi que no podía respirar por ella misma. Pues entonces se iba a producir el fallecimiento claro, lo tenían así controlado porque iba a ser la extracción de órganos controlado en el [...] quirófano” **G1 341 (Hombre-fallece su hermana)***

En aquellos casos de donación en asistolia en los que el paciente que va a someterse a una limitación del tratamiento de soporte vital no se encuentra aún hospitalizado, se precisa primero un traslado desde su domicilio (o institución no hospitalaria) al hospital donde se procede a una sedación para acabar falleciendo en quirófano.

[É]l estuvo en su casa en todo momento, fuimos al hospital para que lo sedaran y poder donar los órganos [...] Él estaba consciente, hablándonos, hablaba con nosotros, estuvimos riéndonos, contando chistes, tú sabes, recordando anécdotas... Hasta que nos dijeron ‘mira, os tenéis que salir’. Lo sedaron completamente, luego nos dieron otra oportunidad de verlo cuando estaba sedado completamente, y nada, pues, ya se lo llevaron para quirófano y una vez estaba en quirófano también nos dieron otra oportunidad de verlo, le

desenchufaron las máquinas y lo vimos los tres hermanos, lo vimos fallecer allí en el quirófano. Estuvimos allí con él [...] **G1 152 (Hombre-fallece su padre)**

Las diferentes formas de interferencias pueden afectar negativamente a la percepción familiar de *la calidad del acompañamiento y la despedida*, e incluso generar dudas en familiares sobre si volverían a autorizar la extracción de órganos.

[Nosotros] llegamos y nos dijeron ‘sí, le podéis ver el tiempo que queráis’ Pero según entramos nos sacaron: ‘Oye que ha venido el médico, el coordinador de trasplantes para hablar con vosotras y cerrar lo del este’ ‘Ah, vale’. Media hora con el coordinador de trasplantes para cerrar todo el tema y nos volvemos a despedir de él. ‘Radiografía y tal, no, ahora la radiografía a él, os vais para fuera’. Luego, estábamos despidiéndonos de él, lo empezaron a preparar para bajarle a lo de la operación porque nos dijeron: ‘Os podéis despedir de él hasta que nos lo bajemos a la operación y os avisamos nosotros, subimos y decimos que ya nos lo tenemos que bajar’. ‘Vale, vale’. Y claro, nos estamos ahí despidiendo y empiezan a venir un enfermero, ‘Ahora le voy a pinchar no sé qué cosa, ahora le voy a pinchar no sé qué otra cosa’ Y nosotros allí despidiéndonos de él. [...] [Habría preferido] que nos hubieran dejado despedirnos de verdad. Aunque sea mira, ‘tenéis dos horas’, aunque sea ‘tenéis tres cuartos de hora’ o ‘tenéis una hora para estar con él y no os vamos a molestar y os podéis a despedir de él’. Pero no estar entrando a quitarme tiempo, coño, no me quites tiempo, si es que ya me lo está quitando la vida el tiempo con él, no me quites este rato, no sé... Por eso, [ahora] me replantearía donar” **G1 111 (Mujer-fallece su padre)**

Algunos testimonios muestran dudas –que los profesionales tratan de disipar– sobre si pueden existir interferencias con la donación que disminuyan el cuidado o el buen trato a su ser querido.

Cuando yo le digo al primer médico que él era donante, lo hablaron conmigo y me dijo que no me preocupara que aunque él fuera donante y yo estoy dando mi consentimiento, no quería decir que no lo iban a cuidar, que no lo iban a tratar bien, que le iban a dar atención, que lo iban a que si tenía fiebre, que si tenía esto, que sé que iban a seguir haciéndole su tratamiento aunque yo hubiera dicho eso. Vamos, que no lo iban a dejar morir por donar, para que fuese donante de órganos. **G1 031 (Mujer-fallece su marido)**

Tema 2: Comprensión del fallecimiento

Este tema hace referencia a la facilidad o dificultad para entender, encajar y aceptar el fallecimiento de su ser querido por parte de sus familias, incluyendo cómo vivieron el mal pronóstico, cómo se comunicó la muerte o qué entienden los/as participantes por “morir”. Contiene las categorías: *Afrontamiento del mal pronóstico*, *Comunicación y comprensión del diagnóstico de muerte* y *Concepto de muerte*.

Afrontamiento del mal pronóstico

Descripción: Las familias cuentan cómo vivieron el empeoramiento y evolución desfavorable de la enfermedad y cómo afrontaron emocionalmente el pronóstico desfavorable.

La comunicación clara sobre el pronóstico o evolución desfavorable ayuda a los familiares a prepararse para recibir la noticia del fallecimiento. Si, por el contrario, la evolución desfavorable no se comunica o esa información no es percibida o asimilada, provoca en los familiares sorpresa y dificultad para encajar la noticia.

Esa noche nos dejaron verla, pero yo cuando entré a ver a mi madre aquella noche ya estaba muerta, ya tenía la piel, tenía la cara de una persona recién fallecida. Yo la vi muy, muy mal. Es más, nos lo dijo el médico, esto es cuestión de tiempo. Y la verdad es que sí, los médicos desde el primer momento nos fueron muy claros, muy concisos de lo que había y de qué quedaría si aquello salía, o sea si mi madre era capaz de respirar por sí misma cuando esa sangre se fuera del cerebro y esa presión disminuyera. G2 142 (Hombre-fallece su madre)

Además, verbalizan cómo enfermedades largas o tras una muerte anunciada les ayuda a prepararse para el fallecimiento, en contraposición a muertes traumáticas e inesperadas, que provocan confusión e incompreensión.

No es lo mismo morir después de 14 años de enfermedad, cuando ves que la vela se va apagando a tener un accidente de tráfico o tener un infarto o a tener otro tipo de cosas. Para mí es diferente. G1 091 (Hombre-fallece su mujer)

Independientemente de la calidad de la información percibida, los primeros momentos tras recibir el mal pronóstico pueden estar asociados a shock, enfado con los profesionales o negación de la situación. Estos estados pueden prolongarse en el tiempo y dificultar el afrontamiento. Esto puede deberse a una percepción de mala praxis o incompreensión de la situación, sobre todo en muertes traumáticas e inesperadas.

*Mi padre no lo llevó bien, se enfadó con los médicos, decía que era culpa de ellos. Yo hablé con los cirujanos, ellos nos explicaron que era un riesgo que había de 1 por ciento y que quieras o no quieras, aunque sea muy bajo está ahí ese riesgo. [...] Mi padre estaba muy enfadado, mi madre sí es muy creyente, él no es mucho, entonces él decía que estaba enfadado con los médicos, estaba enfadado con Dios por haber permitido que le pasara eso a su mujer y no quería allí ni ver al médico ni ver a ningún cura. Entonces, claro, por un lado, tenemos también que respetar que él tampoco lo pasara peor de lo que ya lo estaba pasando también porque eso también era un sofocón para él. **G1 361 (Mujer-fallece su padre)***

*Nos dieron la noticia de que a las 9 y media de ese domingo ya la habían declarado clínicamente muerta a mi madre por muerte cerebral y a mí se me hundió el mundo en ese momento. Porque eso es algo que no te esperas, porque si tiene una enfermedad que va arrastrando y se la va llevando, no es que fue un día estaba muy bien y al día después estaba muerta así, pumba, y a mí se me mete en la cabeza de que ahí los médicos la han cagado, que han metido la pata y se han llevado a mi madre, porque no es normal que estaba muy bien un día y dos días después está muerta.[...] Entonces a mí ese domingo se me ha quedado grabado, entonces todos los domingos lo estoy reviviendo continuamente esa frase de tu madre ya está declarada clínicamente muerta a las nueve media de la noche. Para mí esa frase se me ha quedado grabada en la mente toda la vida. **G1 364 (Mujer-fallece su madre)***

*Es que esa situación es como... yo, lo único que decía es si yo acabo de hablar, yo acabo de hablar con él, yo... entonces era como, "venga, papá, levántate y venga, papá, háblame". Y entonces [...] pues que él está esperando a que tú lo sueltes, él está esperando a que tú te despidas, era como venga tú tranquila, él no está sufriendo... **G2 121 (Mujer-fallece su padre)***

El afrontamiento depende de la confianza que tenga la familia en el equipo sanitario o la percepción de buena praxis por parte de los profesionales.

*Pues yo no me quedo conforme, no. Además, ya se lo dije yo al médico cuando ya nos llamaron para meternos en la habitación para decirnos porque claro le habían hecho el encefalograma para verificar que daba plano, que ella estaba con las máquinas, pero que claro, su cerebro era plano. Entonces ahí nos llamaron, nos metieron en la habitación y yo se lo comenté al médico, le digo mi hermana, entró por un bien para ella, por una mejoría, porque se supone que era una mejoría para ella y para su vida, y ha terminado como ha terminado y claro, el médico no me dijo nada, agachó la cabeza y no me dijo nada. Entonces yo pienso que había un 3 por ciento de que no saliera bien la operación, vale algo, un poco de tanto por ciento porque seguridad no dan nunca, pero sé, yo pienso que algo salió mal ahí, no lo sé **G1 362 (Mujer-fallece su hermana)***

Me acuerdo yo que me dijo el médico “no hombre, esto son cosas que pasan”, es mala suerte y me quedo así... Mi hermana se acercó a mí como diciendo esta le agarra del cuello al tío, porque mi intención era de agarrarle el cuello al tío y le dije a mis hermanos: “no, mala suerte es que yo me caiga de las escaleras y me aparta los dos pies, que lo de mi madre es una putada, eso no es mala suerte, porque si la operáis de una cosa para que no se le repita ¿por qué coño está así? ¿Por qué eso se la va a llevar? Si se opera para que no repita el ICTUS, ¿por qué coño se la va a llevar un ICTUS? Se supone que no le iba a volver a pasar, ¿no? No es mala suerte, esto es una putada. Aquí algo habéis hecho malamente, que os la habéis cargado”. Pero claro, estaba mi padre, muy nervioso, mareado, sentado, digo como se ponga peor, mi padre se va a poner peor porque está con problemas de corazón. Digo mi padre, es que me lo cargo en este momento de un disgusto, porque ya bastante está pasando el pobre. Entonces mi hermana me dice “venga, tranquila, vamos para afuera” y ya lo que nos dijeron fue, vamos a hacerle pruebas para ver si el cerebro está, digamos, funcionando por sí solo o no, o si ya está muerto, por decirlo de alguna manera.
G1 364 (Hija-fallece su madre)

La estancia en el hospital, a pesar de ser descrita como una experiencia “dura”, puede ayudar a los familiares a asumir el mal pronóstico.

Es bastante fuerte porque no te lo esperas y son 10 días en los que estás viendo que va para atrás, para atrás o por lo menos que no hay evolución Y cuando te dicen que no hay remedio, pues, la verdad es que es duro. **G1 251 (Hijo-fallece su madre)**

Comunicación y comprensión del diagnóstico de muerte

Descripción: Las familias cuentan cómo percibieron la comunicación del fallecimiento por parte de los profesionales, si la comunicación fue clara o ambigua o si tuvieron alguna dificultad para comprender¹⁷ y/o aceptar el diagnóstico de muerte (especialmente relevante en casos de m.e.).

¹⁷Siendo la determinación de la muerte y sus fundamentos científicamente controvertidos, "comprender" presupone que hay una manera correcta de describir la muerte, y quien no la comparte es que no la entiende. Otra visión es que, como el diagnóstico no es el único correcto, quien no la comparte podría simplemente discrepar de ese diagnóstico. Aunque comprende los hechos biológicos, no comparten la interpretación que se les da en términos de vida y muerte. A pesar de esta discusión, en este trabajo se utiliza “comprender” sin hacer esta distinción.

El discurso predominante de las familias expresa satisfacción con el proceso de información y comunicación por parte de los profesionales, en particular con el equipo de coordinación.

[A]l primer médico que nos atendió y nos explicó lo que había pasado con un dibujito en un papel en un folio y se le entendió; vamos, le entendimos bastante bien lo que era, solo un médico, así un hombre más mayorcillo que hablaba muy, muy técnico, y nos quedamos con un poco de duda volvimos a la sala de la UCI donde estaban los médicos y dijimos que saliera otro médico que nos lo explicara de nuevo porque no habíamos entendido lo de ese día, pero salió otro médico y nos lo explicó y entre las explicaciones sí las hemos entendido y el tiempo que hace falta nos lo han estado explicando... ya te digo, el trato con los médicos para nosotros fue muy bueno. Dentro de lo que bueno que es una situación sensible. Te gustaría escuchar otra cosa, ¿no? Pero sí, los médicos se portaron bien y nos lo explicaron en todo momento **G1 251 (Hijo-fallece su madre)**

Las familias comprenden el estado de m.e. como una situación en la que la conciencia ha desaparecido definitivamente y el mantenimiento del organismo es dependiente de una asistencia respiratoria.

Yo creo que ya en la UCI ella... Estaba con máquinas y la verdad, yo ahí ya lo creo que no estaba. Para mí ya no estaba. Estaban manteniéndola, pero ella ya no estaba. **G1 363 (Mujer-fallece su madrastra)**

Ella ya dejó de vivir cuando dejó de ser consciente, cuando perdió el conocimiento, ya se fue la vida. [...] era una máquina, era un cuerpo enchufado a una máquina **G1 251 (Hombre-fallece su madre)**

Algunas asocian ese estado a la muerte a pesar de ser conscientes de que el corazón sigue latiendo.

La médica nos decía que no, que ella no iba a despertar y además de que no iba a despertar ella el cerebro lo tenía muerto entero, ella estaba muerta, ella lo único que por lo visto le funcionaba un poquito era el corazón. Y por el aparato, por el respirador; un poquito, por el respirador **G1 072 (Mujer-fallece su hermana)**

Fue la que me dijo que ya lo del tema del encefalograma que ya le habían hecho uno y era plano, que se lo volverían a hacer y ahí ya nos dijeron a las nueve y media que ya había fallecido cerebralmente, [...] claro, el cerebro queda muerto, aunque su corazón vive porque está con las máquinas, pero su cerebro muere **G1 362 (Mujer-fallece su hermana)**

No obstante, hay familiares que mencionan obstáculos para comprender o aceptar el diagnóstico de fallecimiento por m.e. Esos obstáculos pueden tener que ver con la dificultad de encajar la noticia del fallecimiento tan pronto como se anuncia el diagnóstico de m.e.

*[M]e dijeron que es que el cerebro ya había dejado de trabajar, que no... que eso ya era muerte cerebral, que por mucho que hacían no había actividad en el cerebro, entonces ya la declararon clínicamente muerta por muerte cerebral [...]. Ya te digo, en ese momento [yo] estaba que no estaba. Yo estaba viendo a mi madre y era lo que yo veía, yo no escuchaba nada, yo escuchaba voces de fondo, pero yo veía a mi madre nada más. Yo no... mi cerebro se colapsó en ese momento **G1 364 (Mujer-fallece su madre)***

En ocasiones, la dificultad se debe a que la información que obtienen de los profesionales es ambigua, o se percibe como contradictoria.

*[M]e desperté con una llamada en la que me dijeron que había fallecido y a los 30-35 minutos otra diciéndome que le habían reanimado. Entonces yo no sabía ni qué estaba pasando. [...] lo único que yo no comparto de cómo lo hicieron, porque eso de avisar a las familias sin tener claro algo a esas horas fue complicado. **G1 112 (Mujer-fallece su padre)***

*[A] mi me dicen que está muerta de muerte cerebral y después a las 5 de la tarde me llaman de que ha fallecido ya cuando le quitan los órganos o sería antes de quitárselos, pienso yo... Es que ya eso, como no estaba presente, no lo puedo saber, ni soy médico tampoco, ni sé cómo va esto, ni sé cómo... hasta qué está una persona muerta o está una persona para quitarle los órganos. Es que no lo sé. **G1 072 (Mujer-fallece su hermana)***

Existen expresiones de desconfianza con respecto al diagnóstico que tienen que ver con la sospecha de que la pérdida de la conciencia no sea irreversible, sino con el resultado de la sedación, que podría enmascarar un falso positivo.

*[N]o entendía durante las dos semanas todas las explicaciones que me daban de por qué no se despertaba y que no le hicieran más pruebas porque, claro, nuestra obsesión era ¿pero le habéis quitado toda la sedación o todavía está sedado? Dices que no se despierta, pero me estás diciendo: “le hemos vuelto a poner sedación porque le vamos a hacer una resonancia, le hemos subido la sedación porque tal, es que le hemos hecho un tac y le hemos subido la sedación”... Coño, es que si nunca le quitas la sedación, ¿cómo estáis seguros de que no se despierta? **G1 111 (Mujer-fallece su padre)***

A pesar de comprender el diagnóstico de m.e., el funcionamiento del resto de órganos vitales, como el corazón, hace que en ocasiones se alberguen dudas sobre la muerte.

*Esa una duda que me... cuando he regresado a [ciudad] se me ha quedado en el tintero la verdad, a la madre no le he querido preguntar, pero sí me quedé con eso. Nos dijeron que era muerte cerebral, pero claro, su cuerpo estaba funcionando, menos su cerebro estaba funcionando todo, entonces no sé yo técnicamente cómo está. [...] Pero te queda la dudilla esa ¿no? Hombre, su muerte, su cerebro... está muerto, pero su corazón y sus demás órganos están funcionando, pues, te quedas... Cuando regresé, digo coño, entonces a mi hija cuando se la llevaron a hacer el trasplante, ¿cómo hicieron el trasplante?, ¿todavía estando viva lo que es su cuerpo entero? Me quedó esa duda, la verdad. **G1 102 (Padre-fallece su hija)***

*No sabía que había... no me lo había planteado nunca [muerte encefálica]. Yo pensé que tú te morías cuando el corazón se paraba y todo lo demás dejaba de funcionar. Y ella, su corazón, no dejó de funcionar, o sea, su corazón funcionaba perfectamente. Y muerte cerebral es que el cerebro no tiene... o sea no hay... es que no sé cómo ex[plicarlo]... . Bueno, como cuando se te para el corazón. Ya ahí no hay nada realmente, no hay persona, no hay... **G2 141 (Hija-fallece su madre)***

*Me queda la cosa y si mi hermana tenía buenos a lo mejor los riñones, tenía bueno el hígado, tenía bueno... Entonces mi hermana ¿por qué no estaba viva? Eso es lo que a una no... pero luego te digo claro, si el cerebro no lo tiene vivo, pues, entonces no le vale lo demás para nada. **G1 072 (Hermana-fallece su hermana)***

Se expresa un discurso que refleja ambivalencia o discrepancia explícita con respecto a la validez del diagnóstico de m.e. No obstante, esa actitud no conduce a reprobar moralmente la obtención de órganos.

[M]e dijeron que... no sé si fue el miércoles que su cerebro no tenía actividad, entonces que estaba vivo porque lo estaban manteniendo, pero que cerebralmente estaba ya muerto, aunque siguiera vivo. [...] morir, morir, se murió el jueves, aunque ya no sé exactamente a qué hora. [...] Ya me lo advirtieron que ya no tenía actividad cerebral y que lo iban a mantener en vida hasta que pudieran hacer eso del trasplante de órganos, aunque bueno, fue una cosa buena. [...] yo creo que para mí [murió] cuando ya su corazón dejó de latir, para mí fue... ¿Sabes? Hombre, quiero pensar que ya como he dicho antes, que ya no sufriría, ya no era consciente de nada, ya no escucharía, ya no sentiría nada. Pero para mí,[murió] cuando ya... porque claro, aunque esté así que yo lo veía así sin actividad cerebral, pero quieras que no lo ves respirar, y lo ves... te parece que está vivo, es como si estuviese durmiendo, entonces ahí no lo

consideraba yo muerto ya. **G1 201 (Hombre-fallece su padre)**

*Para mí fallecer, fallecer del todo [ocurre] ya cuando ya le extraen los órganos. Sé que realmente fue cuando su mente, su cerebro falleció, ya estaba muerta ahí, pero bueno, como si fuera horas después, porque después estuvo 6 horas para extraerle los órganos, así que... **G1 361 (Mujer-fallece su madre)***

Las dudas pueden atenuarse por la confianza que se otorga en última instancia a los profesionales, por la creencia en la utilidad de la donación, y por la tranquilidad que supone que las personas más allegadas al potencial donante tengan seguridad con respecto a esa decisión.

*Yo lo único que le decía a mi sobrina que eso era decisión de ella [autorizar la extracción] y que ella era la que tenía que decidir eso, pero que si su madre podía dar si ella ya estaba muerta, como dice el médico, yo digo porque un médico no está para matar a uno y darle la vida al otro. Ellos están para darnos la vida, entonces si la médica está diciendo eso es porque tu madre ya no lo necesita y le va a dar la vida a otras personas. **G1 072 (Mujer-fallece su hermana)***

Concepto de muerte

Descripción: Las familias cuentan cómo entienden la muerte (como pérdida de las funciones totales o parciales del cuerpo, como falta de conciencia, etc.)

Hay una gran ambivalencia en los discursos dependiendo de los valores y concepciones que tengan sobre la vida y la muerte. Hay familiares que consideran que fallece en el momento del infarto, derrame o falta de conciencia, gente que considera que aunque su cuerpo esté ahí físicamente la persona “no está”, hay quienes consideran que fallece cuando su corazón se para, cuando el respirador se desconecta y quienes consideran que fallece cuando se extraen los órganos.

Incluso antes de que sea certificada la muerte por el equipo médico, la muerte se constata como algo que ya ha ocurrido, que es la falta de actividad en el cerebro.

*[Falleció] yo creo que antes de que certificaran la muerte. Antes, sí, sí. El momento... no lo podría decir, un momento exacto, ¿no? Como decir ahora a las... a esta hora, pero sé que antes, entre que salió la operación del cateterismo y el momento que se hace el TAC. Porque claro, ahí ya estaba indicando que no había ningún tipo de respuesta. **G1 181 (Mujer-fallece su padre)***

*Yo pienso que falleció antes de que nos lo dijeran, yo entré sobre el mediodía y... porque entrábamos por la mañana temprano, entrábamos a la una y media y después entrábamos a las seis y media y sobre el mediodía, una de las veces que entré, aunque estaba conectada a las máquinas y me pareció que en ese momento mi hermana estaba falleciendo. Por cosas que yo vi que no te puedo [explicar]... **G1 362 (Mujer-fallece su hermana)***

*Yo creo que cuando yo llegué ella estaba ya... ya no estaba viva porque no... Ellos la declararon a esa hora [muerta] porque le hicieron esas pruebas, pero yo creo que cuando yo llegué ya estaba mi madre clínicamente muerta o algo, no... que no reaccionaba, que no hacía nada. Entonces yo creo que estaba [muerta] de antes, antes de las nueve y media del domingo, yo creo que estaba ya más que clínicamente muerta mi madre. **G1 364 (Mujer-fallece su madre)***

Existe una relación en el discurso de los familiares entre la vida y la conexión con las máquinas. En diversas ocasiones consideran que “estar conectado a una máquina” no hace a su ser querido estar vivo. La conciencia está relacionada con la vida, sin conciencia no hay vida, aunque esté conectada la persona a máquinas. Para algunas personas entrevistadas, el coma o la falta de conciencia es un estado “similar” o “cercano a la muerte”.

*Yo creo que falleció el lunes cuando llegó. Porque el hecho de que tuviera una respiración asistida no significa que estuviera vivo. Es lo que yo creo, los médicos dicen que cuando dejas de respirar, cuando lo desconectaron, la hora de desconexión, yo creo es que lo que tengo en el parte que me dieron de defunción. **G1 191 (Mujer-fallece su marido)***

*Ella ya dejó de vivir cuando dejó de ser consciente, cuando perdió el conocimiento, ya se fue la vida. Tuvo ese pequeño, esa pequeña vuelta ese día que te comentaba... Pero bueno, que estaba, estaba... era una máquina, era un cuerpo enchufado a una máquina, y le hablábamos como si estuviera ella, pero si dices oye, ha vuelto del coma, pues, a lo mejor si me siento que me ha escuchado o que ha estado conmigo, yo quiero sentir, pensar que sí, que en algún momento algo escuchó para que me sirva a mí de consuelo, de que me he despedido de ella, entonces la muerte sí cuando nos dijeron los médicos que ya se había ido en el quirófano, cuando le desconectaron el respirador en unos minutos nos dijeron que ya se había ido porque sí estaba allí con máquinas, pero bueno por lo que te he dicho, el gesto impasible de la cara, que no se movía, que no, no se le notaba ni sufrimiento ni nada. Morir, morir en ese momento. Pero por desgracia, cuando cayó del coma, ella dejó de sentir y de sentir lo que había a su [alrededor]... [estaba] Fuera de ella. **G1 251 (Hombre-fallece su madre)***

Yo creo que ya en la UCI ella... Estaba con máquinas y la verdad, yo ahí ya lo creo que no estaba. Para mí ya no estaba. Estaban manteniéndola, pero que ella ya no estaba. G1 363 (Mujer-fallece su madrastra)

Te digo una cosa, cuando yo vi a mi madre aquí en el hospital que ya le habían hecho el TAC y cuando nosotras entramos en la habitación ya mi madre no estaba, o sea, parecía que la llamabas y que ella volvía un poco la vista, pero ya no hablaba ni nada. Mi madre se quedó ahí. Lo demás fue... ya ella no estaba realmente, es que no sé cómo explicarlo. [...] yo veía a mi madre. Era ella, pero era un cuerpo. Yo creo que mi madre ya no estaba. G2 141 (Mujer-fallece su madre)

No sé, me imagino que eso es plantearse en qué consiste la vida. No lo sé, evidentemente clínicamente fallece en el quirófano porque deja de tener constantes. No sé cómo es una operación de ese tipo, pero llegará un momento que la tendrán me imagino mantenida de forma artificial mientras, mientras extraen sus órganos. ¿Cuál es el momento en el que deja a una persona de vivir? Pues es que no lo sé porque como te digo, al final eh, es, la conciencia ¿no?, lo que nos hace... que es algo que no comprendemos muy bien y me imagino que está basada en los recuerdos y en la memoria de las cosas que porque sí, no sé si nos extirparan la memoria, aunque siguiéramos teniendo emociones y demás, al final dejamos de ser nosotros. Entonces, no sé en qué momento... no, no, eso no lo tengo claro. [...] cuando tiene el infarto, digamos, generalizado, pues no sé si una persona es que no lo sé porque me imagino que tampoco. No, no lo sé, me imagino que puede haber cierta actividad, tienes ciertos indicadores de la actividad cerebral, pero si esa persona está teniendo una especie de sueño, está teniendo ya no conciencia, es que no lo sé, no sé, ni siquiera creo, no sé lo que se puede saber a nivel con los datos que te puede dar, pues eso, un TAC, un electro. Pero en todo caso sí, si el cerebro está muerto para mí, aunque el riñón, el corazón y demás funcione yo entiendo que esa persona no... ha dejado de ser ella, con lo cual igual mi madre dejó de ser ella antes de entrar en quirófano, pero no estoy seguro. G1 351 (Hombre-fallece su madre)

Yo la vi el primer día de la UCI y luego ya no la volví a ver porque... no había... ya no había persona en ella. [...] prefería llevarme otro recuerdo de ella porque para mí desde que la pusieron los... desde que estuvo en coma, ella no, ya no estaba [...] Desapareció cuando la intubaron. Desde mi punto de vista personal, o sea... él... mi hermana el domingo por la noche habría fallecido del edema, ya respiraba mal, muy mal, con sufrimiento un poco incluso y la intubaron pues, por una parte, para evitarle más sufrimiento y, por otra parte, para intentar que su cuerpo que pudieran utilizar sus órganos. G1 221 (Hombre-fallece su hermana)

Sin embargo, para algunos, continúa con vida

Estaba en coma profundo y ella no se movía, no hacía absolutamente ningún gesto, pero yo tengo la sensación de que entraba viva. Al menos era la impresión. G1 091 (Hombre-fallece su mujer)

Hay quienes consideran que fallece cuando su corazón para de latir, por tanto, que fallece en quirófano cuando se desenchufó el respirador y tuvo lugar la extracción de órganos.

Yo creo que para mí [falleció] en el segundo caso [cuando le extrajeron los órganos], cuando ya su corazón dejó de latir, para mí fue ¿sabes? Hombre, quiero pensar que ya como he dicho antes, que ya no sufriría, ya no era consciente de nada, ya no escucharía, ya no sentiría nada. Pero para mí, en el segundo caso, cuando ya... porque claro, aunque esté así que yo lo veía así sin actividad cerebral, pero quieras que no lo ves respirar, y lo ves... te parece que está vivo, es como si estuviese durmiendo, entonces ahí no lo consideraba yo muerto ya. Muerto ya cuando ya no estaba respirando, entonces ese momento ya no lo vi así. Yo me fui a mediodía y ya lo metieron en quirófano, a lo mejor a las 11 de la noche porque a mí me llamaron, no sé si fue a la una de la mañana diciendo que ya podemos recoger el cuerpo. G1 201 (Hombre-fallece su padre)

Para mí, fallecer, fallecer del todo, ya cuando ya le extraen los órganos, sé que realmente fue cuando su mente, su cerebro falleció, ya estaba muerta ahí, pero bueno, como si fuera horas después, porque después estuvo 6 horas para extraerle los órganos, así que... G1 361 (Mujer-fallece su madre)

Mi padre falleció en el quirófano, cuando le desconectaron el respirador y le desconectaron las máquinas. G1 152 (Hombre-fallece su padre)

No se sabe con exactitud cuándo ha fallecido, cierta ambigüedad desde el diagnóstico de m.e. hasta la extracción de órganos.

No me lo dijeron así, tal cual [que había fallecido], me dijeron que... no sé si fue el miércoles que su cerebro no tenía actividad, entonces que estaba vivo porque lo estaban manteniendo, pero que cerebralmente estaba ya muerto, aunque siguiera vivo. Entonces, como mi padre quería donar los órganos, era una cosa que tenía clara. Entonces bueno, nos lo dijeron ellos, dijimos que sí que no habrá problema y ya firmamos los consentimientos. Entonces morir, morir, se murió el jueves, aunque ya no sé exactamente a qué hora. Porque claro, con el tema de la donación de órganos, pues se tienen que coordinar con otros hospitales para meterlo en la sala de operaciones en el momento que fuera adecuado. ¿Sabes? Entonces no hubo un momento que dijeran tu padre ya fallecido, es como... no. Ya me lo advirtieron que ya no tenía actividad cerebral y que lo iban a mantener

en vida hasta que pudieran hacer eso del trasplante de órganos, aunque bueno, fue una cosa buena. G1 201 (Hijo-fallece su padre).

Tema 3: Entrevista familiar para la donación de órganos y toma de decisión

Este tema hace referencia al momento en el que las familias de los posibles candidatos a una donación de órganos son entrevistadas por parte del equipo de coordinación de trasplantes para pedir una autorización. Incluye cómo se inició el proceso de donación y cuáles fueron los factores que dificultan o favorecen una toma de decisión favorable para la donación por parte de las familias entrevistadas. Las categorías contenidas en este tema son: *Solicitud para la donación*, *Obstaculizadores para la autorización de la donación* y *Facilitadores para la autorización de la donación*.

Solicitud para la donación

Descripción: Las familias cuentan cómo se inicia el proceso de donación, quién lo sugirió (profesionales o iniciativa familiar), cómo es percibido este acercamiento en caso de haber sido iniciado por profesionales y cómo se desarrolló la entrevista para la solicitud de autorización para donación.

En general, la iniciativa a la hora de plantear el tema de la donación de órganos, una vez que el proceso de enfermedad es irreversible, es diversa. En unos casos ha venido planteada por parte del profesional sanitario, pero también en un gran número de casos la petición ha venido de parte de la familia por conocer la voluntad favorable, escrita o expresada de forma oral del paciente respecto a la donación. Esto implica cierta proactividad por parte de los familiares que preguntan, indagan o buscan al personal de coordinación de trasplantes para transmitir la voluntad de donar de la persona que fallece.

Ya cuando me dijeron la situación planteé dos cosas, la primera, quería que la visitara un capellán para que le diera la extremaunción y que por favor prepararan, si ya no había más nada que hacer, el protocolo para la donación de órganos. [...] Cuando a mí me dijeron ya la situación real o la operación, yo se lo dije a los médicos y me dijeron que iban a hablar con los coordinadores. Sí, porque yo les dije ya directamente que bueno que empezaran con los protocolos. Ahí imagino que no estaba en el coordinador. No, no, imagino no. Ahí no estaba el coordinador, ahí se lo dije yo a ellos, que dada la situación, pues todo lo que pudieran empezar a hacer de analíticas y esto para buscar a los receptores, que todo lo que se pudiera ir adelantando que se hiciera. [...] Ya te digo, fue que lo dije yo. No es que viniera alguien a decirme, oye, mira, dada la situación sería conveniente que... no. Fui yo la que la inicié y le dije, mira, si tenéis que empezar algún protocolo inicial no quiero perder tiempo, con lo cual le di el trabajo más o

menos hecho en ese sentido. A mí no me tuvo que venir nadie a hablarme ni a convencerme ni a decirme nada. G1 051 (Mujer-fallece su esposa)

Cuando la iniciativa de donación proviene de los profesionales, los familiares pueden sorprenderse, pero perciben este acercamiento mayoritariamente como normal y necesario siempre y cuando no lo consideren una imposición y sientan libertad para poder decidir de acuerdo a los principios de la persona que fallece (o a los suyos propios). A las personas entrevistadas generalmente les pareció el momento oportuno para hacerlo y en ciertas ocasiones esta sugerencia les resultó “reconfortante”.

Yo pienso que soy una persona moderna y la verdad que lo vi normal [que sugiriera el médico la donación] y prácticamente necesario. G1 081 (Hombre-fallece su madre)

Más o menos conocía todo el proceso que me he encontrado este último mes, así que no me ha extrañado ni... en ese sentido ellos van con mucho cuidado porque entiendo que no saben, pues, lo que piensas, o si tienes ciertas creencias o lo que sea, lo hacen con tacto y... pero vamos nosotros prácticamente les cortamos y les dijimos que sí que entendíamos que era el momento y que tal y que no había problema. G1 351 (Hombre-fallece su madre)

A ver, es reconfortante, ¿no? [la sugerencia por parte de los coordinadores para la donación] pues porque en ese momento cada uno se reconforta como puede. Me pareció bien. O sea, quiero decir, dentro de todo lo que ha pasado, si puede salir algo bueno. Y gracias a eso se puede ayudar a gente. Pues al final es lo que queda. G1 112 (Mujer-fallece su padre)

En un caso, incluso la petición de donación (en asistolia controlada) y de ser informado viene por parte del propio paciente que, tratándose de un caso de ELA, estaba consciente.

La coordinadora de Trasplantes, vino a casa, nos informó de todo, pero todo desde el principio, maravillosa, porque un calor humano, la forma de explicar todas las dudas superclaro todo vamos que lo que cualquier duda estupendamente. La verdad que el tema de trasplantes me llamó mucho la atención, el calor humano que hay ahí, pero por lo menos lo que yo he sentido, lo que nosotros hemos vivido, ¿sabes?, con una delicadeza y un... yo que sé que te lo ponen fácil, te lo ponen muy fácil. G1 151 (Mujer-fallece su marido)

El consenso y el acuerdo entre los miembros de la familia es muy importante para la toma de decisión. De hecho, el desacuerdo es un obstáculo para la donación y luego es

percibido por los miembros de la familia como un momento difícil (abordado en *Obstaculizadores para la autorización de la donación*).

Estuvimos hablando el domingo con la intensivista, con la doctora de eso de que queríamos cuando falleciera, pues que se le hiciera la autopsia craneal y que estábamos a favor de hacer la donación de órganos, claro, durante esos dos días, cuando vinieron ya los hermanos, fue una decisión que tomamos los cuatro.

G1 101 (Mujer-fallece su hija)

Con respecto al papel que la familia debe tener en el proceso, una participante manifiesta que los familiares deben ser preguntados y partícipes de la toma de decisión con respecto a la donación.

Sí [le gustó que le ofrecieran la oportunidad de autorizar la donación], hombre, porque siempre tienes que autorizarlo, entonces yo lo veo un respeto muy grande a que... que te pidan, te pidan esa autorización. Yo no sé en otros hospitales, yo supongo que en todos los hospitales piden autorización, porque hacer la donación sin tener autorización de la familia... no sé, ¿no?, no es que sea una falta de respeto, pero creo que la palabra nuestra es la que tiene que contar entonces... y como encima la ofrecimos nosotros, ¿no?, ellos no nos pidieron, oye, ¿queréis hacer esto o no? Nosotros la ofrecimos, fuimos nosotros los que le dijimos, oye, que aparte de autopsia queremos donar órganos, entonces tuvimos que firmar lógicamente a nivel legal, tuvimos que firmar todos los papeles, pero fuimos nosotros los que lo ofrecimos, ellos, pues, lógicamente lo agradecieron eternamente. **G1 101 (Mujer-fallece su hija)**

El tiempo para tomar la decisión de donar órganos les parece de manera general suficiente. Sobre todo cuando la decisión está tomada porque conocen los deseos de su ser querido, o porque ya habían pensado previamente en esa opción. Aun así, perciben positivamente disponer de tiempo para responder y deliberar entre los miembros de la familia.

Nos dejaron todo el tiempo del mundo porque mi madre estaba en la UCI y la estaban manteniendo hasta que nosotros tomáramos la decisión. **G1 081 (Hijo-fallece su madre)**

Nosotros, la familia, teníamos claro que si nos ofrecían eso [la opción de autorizar la donación] qué íbamos a hacer, entonces para nosotros no ha sido un tiempo corto. Porque a lo mejor para otra familia tomar esa decisión les hubiera costado más, porque cuando tú no sabes realmente lo que le gustaría... Pero nosotros teníamos todo muy claro lo que le gustaría a mi marido. **G1 133 (Mujer-fallece su marido)**

*No [necesitó más tiempo para tomar la decisión sobre la autorización], no, porque es una decisión que yo tenía clara. Yo creo que a ninguno de mis hermanos ni a mí nos hizo más falta más tiempo, la teníamos mmm... Una vez que habíamos asumido que moría mi hermana, era una cuestión automática. Creo que los cuatro nos hemos planteado esta cuestión y que tenemos las decisiones ya muy tomadas. **G1 221 (Hombre-fallece su hermana)***

De manera mayoritaria, los participantes están satisfechos con el trato y el apoyo recibido por parte del equipo de coordinación de trasplantes. Sobre todo hay dos cuestiones que resaltan en repetidas ocasiones: a) la cantidad y calidad de la comunicación proporcionada por el equipo de coordinación durante el proceso de donación y b) el trato recibido¹⁸.

Con respecto al apartado a), se valora la explicación del procedimiento de una forma comprensible, información sobre las fases del proceso, con un seguimiento sobre cuándo entra y cuándo sale su ser querido de quirófano, y el cuidado y “delicadeza” para transmitir esta información.

*Ellos se explicaron muy claro desde primera hora, desde que yo solicité lo de la donación. Ellos lo explican todo, la documentación, todos los pasos, ellos me comunican, me llaman por teléfono cuando mi madre era idónea a la hora que entraba en quirófano, a la hora que salía de quirófano, todo, ellos me estuvieron comunicando todos los pasos en cada momento. **G1 361 (Mujer-fallece su madre)***

*Me informaron de todo hasta que el hígado tenía mal color, todo perfecto informado [...] la verdad es que me informaron muy bien y tuvieron mucho, mucho tacto. Y empatía. Sobre todo empatía. Yo notaba que los médicos... que eran una parte más de nosotros que estaba sufriendo igual que nosotros, la verdad que mucha empatía. **G1 153 (Hombre-fallece su padre)**.*

Con respecto al apartado b), en el trato recibido se valora el “tacto”, la “humanidad”, el “cariño” o la “empatía” a la hora de ser abordados y preguntados; así como el ofrecimiento de ayuda y el respeto de sus tiempos para asimilar la información o tomar decisiones. Gestos como tener un número de teléfono para consultar dudas, una persona de referencia o tener la posibilidad de conocer el equipo que participa en la intervención (transparencia) se perciben de una forma muy positiva.

¹⁸En ocasiones las personas entrevistadas no hacen distinciones entre profesionales (ya sean servicios diferentes como urgencias o UCI o disciplinas como enfermería o medicina). En esta categoría se muestran los discursos en los que las personas entrevistadas se refieren específicamente al equipo de coordinación de trasplantes, al momento de la entrevista para la solicitud de donación o al proceso de donación. Esto no implica que en la categoría *Relación con los profesionales* las personas entrevistadas no se refirieran también al equipo de coordinación, además de al resto de profesionales como conjunto.

Yo lo único que quería recalcar es hablar sobre [...] la coordinadora de trasplantes, no solamente me pareció desde un punto de vista médico su valía, sino también de su empatía, su forma de explicar las cosas, la forma de ayudarnos. Que, bueno, no es psicóloga y nunca nos dijo... pero bueno, se podía ver en sus ojos un poco la empatía que tenía. Y vamos, entiendo perfectamente por qué esa mujer es la coordinadora de trasplantes del [hospital] porque es que es maravillosa, no podría haber una profesional mejor que ella. Es lo único que puedo decir y ojalá algún día sea reconocido. No solamente por la parte médica que también, sino por la parte de empatía hacia el momento que estamos pasando. [...] un cirujano igual no tiene que tener tanta empatía personal con un paciente, ¿no? Pero en este caso los pacientes de [coordinadora] éramos nosotros, entendí un poco. No solamente cuidaba su paciente que era, o el tema que ella tiene que defender que es el trasplante, sino que nos tomaba a nosotros como sus propios pacientes. No sé si me explico un poco lo que quiero decir, ¿sabes? Muy pendiente de nosotros. Y bueno. Fue muy muy amable y comprometida, muy bien. G1 341 (Hombre-fallece su hermana)

Obstaculizadores para la autorización de la donación

Descripción: Se muestran los elementos que de alguna manera fueron un impedimento para la donación (total o parcial).

Las causas principales por las cuales no se ha autorizado la donación o la decisión de autorización se ha visto dificultada tienen que ver con: a) el conocimiento expreso de la negativa a la donación por parte de la persona que fallece (por motivos religiosos en los casos **041**, **141** y **142**) y b) el desacuerdo dentro de la familia cuando miembros diferentes han mantenido dudas, posiciones encontradas o de negación a la donación. Tanto en un caso¹⁹ (en **121** y **122** este desacuerdo ha derivado en una negativa) como en el otro, este desacuerdo ha dificultado la toma de decisión, aunque finalmente haya sido positiva para la extracción.

Puntualmente, para evitar la conflictividad y otros posibles problemas, se ha ocultado y silenciado a parte de la familia la decisión tomada con respecto a la donación. Aisladamente, la dificultad para entender el protocolo de donación, la mala praxis de los profesionales sanitarios percibida por los familiares y las interferencias entre la donación y los cuidados al final de la vida y despedida (abordado en la categoría *Interferencias*) constituyeron una barrera para la autorización. También en un caso se menciona el motivo por el que se decidió finalmente no donar tejido óseo a pesar de haber autorizado la donación del resto de órganos y tejidos.

¹⁹ 121 y 122 se corresponden con dos familiares (el n.º 1 y el n.º 2 respectivamente) de un mismo paciente, el n.º 12

En primer lugar, la negativa puede provenir del conocimiento del deseo expreso de la persona que fallece, ya sea manifestado de forma oral o escrita. Este conocimiento facilita a los familiares tomar la decisión de oponerse a la extracción, decisión que manifiestan firmemente querer respetar.

*No fue una decisión nuestra, simplemente nos preguntó y le dijimos que no que ella no quería y la verdad es que nos insistió mucho el doctor, nos lo preguntó en varias ocasiones y ya dijimos que no lo habíamos decidido nosotros, que era una decisión de ella y que al irse de forma repentina no pudimos tener constancia de ningún deseo que tuviera ella para morir y si algo lo teníamos claro lo teníamos que hacer y ya está, no había ninguna discusión [...] Fue fácil [tomar la decisión], era lo que quería y ya está. [...] Mi madre expresamente decía que ella no quería, que no quería, ya está que ella tendría sus razones, o sea que no fue una decisión nuestra en ese momento sino que ella misma lo decía, que lo dejó claro. **G2 142 (Hombre-fallece su madre)***

*A nosotros nadie nos presionó, pero aquí hicimos un poco lo que ella quería, ¿sabes que te digo?, entre nosotros, somos cuatro hermanos y como cada uno sabía una cosa, porque mi madre hablaba con todos, a lo mejor no con todos los mismos temas, pero si hablaba, entonces esas cuestiones estaban claras. Ella no quería donar los órganos, ella quería ser incinerada y ella quería estar en el cementerio, no en casa de nadie. [...] Entonces el intensivista nos lo dijo y es verdad que yo no me lo había llegado a plantear, pero no puedo ponerme en contra ni de su voluntad ni de lo que digan mis hermanos. Íbamos todos a una porque sabíamos lo que quería, entonces no había discusión. [...] Era lo que ella quería y eso fue lo que hicimos. Teníamos las ideas claras en ese aspecto. **G2 141 (Mujer-fallece su madre)***

Cuando la negativa proviene del deseo expreso de la persona fallecida de no donar, los familiares se mantienen firmes en respetar su decisión, incluso ante la insistencia de los profesionales sanitarios.

El médico justo cuando falleció nos lo preguntó. Y como teníamos claro que ella no quería donar, le dijimos al doctor que no, él nos lo explicó otra vez que era importante, que cualquiera no reunía los requisitos para poder donar, pero nosotros es que lo teníamos tan claro, que tampoco le dijimos al médico... No hubo ninguna discusión, ni ningún intercambio de opiniones, ni nada. Me preguntó, la respuesta era no y ya está. Comprendíamos que eso es importante para la investigación, que es [un] bien para otra persona que pueda vivir gracias a un órgano. Pero es que en ese momento... en fin, está la opinión de la persona que acabas de perder, sería como traicionarla. [...] Mi madre acaba de fallecer y tú ya sabes, a ciencia cierta, que ella decía expresamente que no quería donar órganos, fue una decisión fácil, o sea cumplimos su deseo. Esa pregunta te la hacen 6 meses después de fallecer, porque igual hay cosas que cambiarías. Pero en este momento yo creo que es la voluntad de una persona que ha

*fallecido y no hay ninguna discusión. [...] Bueno, yo ya te digo, creo que el médico insistió bastante porque no compartía la opinión de no donar los órganos, pero bueno, a mí en ese momento me importaba poco la opinión del médico y yo quería cumplir los deseos de mi madre. Sí que fue un poco reiterativo en la pregunta esto de que hay que donar tal y no sé qué y es que no lo estoy decidiendo yo, lo ha decidido ella ¿Sabes? **G2 142 (Hijo-fallece su madre)***

En un caso, el motivo de la negativa tiene que ver con la integridad del cuerpo y con la creencia religiosa de una vida después de la muerte.

*Mi hermana chica que es más extrovertida, tenía conversaciones con mi madre y le decía mi hermana “mamá, pues, yo cuando me muera tú [dona] los órganos, todo ¿Tú sabes la de vidas que puedo salvar?” Y mi madre le decía “pues a mí no, yo me quiero ir igual que he venido”. Entonces el intensivista nos lo dijo y es verdad que yo no me lo había llegado a plantear, pero no puedo ponerme en contra ni de su voluntad ni de lo que digan mis hermanos. Yo no soy muy partidaria [de la donación] Yo reconozco que salva vidas, pero soy un poco como mi madre en ese aspecto y un poco de religión. Llámalo religión o llámalo como tú quieras, que yo he venido así y quiero irme así. Que me quiten el corazón o me quiten... no sé por qué yo creo en lo que hay después. ¿Y si lo necesito? A lo mejor es un poco egoísta, ¿no?, no lo sé, pero me cuesta mucho plantearme. **G2 141 (Mujer-fallece su madre)***

A pesar de este caso, las familias entrevistadas que no autorizaron la donación entienden que la solicitud se realice de forma sistemática y se han sentido apoyados por el equipo de coordinación a pesar de que hubiese una negativa.

*Me imagino que es su labor, es su labor, él tiene que hacerlo por el bien de la medicina y de todos, me imagino. La verdad que, bueno, son momentos duros que te pregunten esas cosas, que tengas que llamar al del seguro, que tienes que llamar de la funeraria, pero que son trámites que tienes que pasar. **G2 142 (Hombre-fallece su madre)***

*Sí [me sentí apoyada por el equipo de coordinación de trasplantes], ellos nos respetaron. Ellos simplemente te ponían esa opción. Pero bueno, sin compromiso, se acepta cualquiera que sea la respuesta, o sea, así nos lo dijeron. **G2 041 (Mujer-fallece su madre)***

En cuanto al desacuerdo entre miembros de la familia que derivó en una negativa a la donación, en algunos casos las personas entrevistadas eran favorables a la donación y sienten que finalmente, por no haber consenso, no se pudo donar. En otro caso, a pesar

de que hubo voces en contra de la donación dentro de la familia, la decisión de autorización del familiar más directo permitió que se produjese la donación.

*Tanto mis hermanos como yo somos donantes de órganos. Y vino la persona encargada, pero la que era pareja de mi padre en ningún momento quiso y la verdad que la situación no es fácil entre ella y nosotros, entonces fue bastante duro porque ella es como que nos echaba en cara a nosotros si eso lo íbamos a hacer [...] la verdad es que estábamos muy débiles y ya dije mira lo que quieras... [...] Cuando se propuso, ella empezó a chillar y salió de la habitación, fue una situación superincómoda, se peleó con la persona encargada de los órganos, puesto que ella decía que eso se hacía de otra manera. Esta persona intentó explicarle que eso no era un mercadillo, pero la situación al final pudo y nosotros por no pelearnos, pues, cedimos y esa persona encargada también fue la primera que dijo mira, si esto va a ser un conflicto para vosotros, es mejor que lo dejemos aquí y ya, pues, desgraciadamente no se hizo. **G2 121 (Mujer-fallece su padre)***

*Entonces yo no dudé y dije que yo sí quería [donar]. Hubo ahí un momento tenso porque uno de mis tíos como que me preguntó varias veces, como que no lo veía bien, pero claro, como sabía que yo tenía al fin y al cabo la última palabra me insistía para hacerme dudar, pero yo no lo dudé en ningún momento, vaya, yo estuve firme con esa decisión y lo único que se me quedó dentro es que dijeron que en el caso de que extrajesen esos órganos y no sirviesen al final, pues si se podían quedar para ensayos científicos o esos temas, ¿no?, y entonces me hubiera gustado decir que sí, pero ya mis tíos se pusieron diciendo ah, no, no eso no, bajo ningún concepto, vamos, no va a estar nuestro hermano en unos botes allí en un laboratorio. A ver, yo, conociendo a mi padre, sé que no le hubiera importado. Y bueno... pero al final, como también estaba siendo un momento bastante duro, pues, no quise. [...] Entonces dije, bueno, hemos llegado a un acuerdo, ¿no?, por así decirlo, y no insistí por esa parte. **G1 181 (Mujer-fallece su padre).***

En algunos casos, los conflictos familiares se evitan ocultando la decisión de la extracción a otros miembros. Lo justifican con un deseo de protegerlos de una información que podría ser dolorosa. Tal información se omite a personas que no estaban en el hospital, niños, personas mayores o con algún grado de discapacidad.

*Lo tenemos todo callado [donación], nadie sabe nada, ni mi hijo [con discapacidad]. Nadie, nada más que nosotras [hermanas]. **G1 071 (Mujer-fallece su madre)***

Allí estaba mi abuela, que no era la madre de mi madre, sino la suegra de mi madre, había gente mayor, gente más pequeña, entonces... Bueno, para según qué gente, a cierto tipo de persona le ocultamos cómo había sido la muerte. Un poco por mi abuela, ¿no?, que tiene 90 años y para que no tuviera miedo, en fin, entonces yo había quedado con la coordinadora, no, con otro chico que después

*de hablar con la coordinadora vino. Pues fue él el que me entregó los papeles. Entonces le dejé muy claro en ese momento que cualquier información sobre cualquier cosa tenía que ir sobre mí, pasar mi filtro, porque yo sabía a quién podíamos darle [la información] y a quién no. Dejé mi teléfono y todo. Entonces hubo un momento en el que yo salía del baño, entré en la sala que nos dejaron de coordinación de trasplantes y me dice mi abuela ha venido aquí, un médico te estaba buscando que es para que firmes lo de la donación. Le dio una información que yo no había autorizado que se diera a cualquier persona, sino que pasara por mí. Fue ahí cuando llamé a la coordinadora y le pedí por favor que coordinara todo esto, que para mí era muy importante que pasara todo por mí. Antes que por mis hermanas, antes que por mi padre, que yo filtraría la información a ver a quién le doy esa información y a quién no. Y a partir de ese momento, efectivamente, la coordinadora me entendió muy bien y me pidió disculpas, no hacía falta que me pidiera disculpas, pero bueno. En cualquier caso, sí que a partir de ese momento funcionó todo mejor. **G1 341 (Hombre-fallece su hermana)***

En un caso se ha manifestado la dificultad para entender el protocolo de donación como una barrera para la autorización.

*Mi hija era un poquito más reticente porque el protocolo que nos explicó la coordinadora al principio fue un poquito, digamos, duro de entenderlo, comprenderlo, y le dijimos que nos diera una hora de pensamiento y a la media hora ya lo habíamos decidido. Sí, teníamos que donar los órganos, tal y como ella decidió. **G1 091 (Hombre-fallece su mujer)***

En un caso, la mala praxis percibida por los familiares con respecto a las *interferencias* que tuvo la donación con los cuidados al final de la vida haría replantearse la decisión sobre la donación.

Pues es que me costaría más la verdad [tomar la decisión de autorizar si volviera atrás], porque sí que pienso en toda la gente que ayuda... pero es que sabiendo cómo voy a ver a mi padre y cómo va a reaccionar a eso que le están pinchando y que no me van a dejar estar tranquila ni media hora despidiéndome de él porque van a estar entrando y saliendo para hacerle pruebas para la operación pues... sinceramente, me costaría más trabajo tomar la decisión. No te sé decir un no rotundo porque me pesa mucho lo de ayudar al resto de la gente, pero es que... eso no lo sabes hasta que no estás ahí y ves a la persona que tú quieres en esa situación tan horrorosa... [...] Nos dejaron estar, pero eso, sinceramente, yo no se lo recomiendo a nadie. Y no, no le recomendaría a nadie... ¿Cómo te lo digo? Donar órganos después de ver lo que pasó, antes de que se lo bajasen. Él quería donar, yo siempre he pensado que quiero donar también, porque yo si me muero, quiero que me incineren. Al final pienso que salvas una vida, pero lo que nosotras vimos ahí fue tan duro... fue muy duro lo que vivimos en la UCI,

pero luego ya el ratito que tienes para estar con él antes de que se lo bajen para operarle y que ahí es cuando sabes que primero se va a morir, porque le van a quitar toda la asistencia que tenía de respiración y luego le van a operar una vez que haya fallecido... G1 111 (Hija-fallece su padre).

En otro caso se menciona que eligieron no donar tejido óseo para no prolongar su estancia en el hospital.

Lo llevan a quirófano un montón de horas que también era día festivo y el médico nos dijo que otro día más allí metidos y digo mira, solo las córneas y los tejidos y ya está, que si no también hubieran sido los huesos. [...] si me hubiesen dicho los pulmones y el riñón en ese caso no veo por qué no, porque no hubiera sido lo mismo que con los huesos. G1 031 (Mujer-fallece su marido)

Facilitadores para la autorización de la donación

Descripción: Se muestran los elementos que de alguna manera propician una decisión positiva de la donación (total o parcial).

En cuanto a los facilitadores para la donación, hay mucha coincidencia, tanto en los casos donde la persona fallecida había expresado su deseo de ser donante de órganos manifiestamente por escrito, como en los casos donde había comunicación oral de la decisión de donar a familiares directos e incluso en los casos donde no se había hablado previamente y los familiares toman la decisión de donar. Los facilitadores mayoritarios han sido: a) conocer los deseos persona fallecida (expresados por escrito u oralmente), b) creer conocerlos según su carácter (a pesar de que la persona no se haya expresado explícitamente), c) el acuerdo entre familiares, d) participar en campañas solidarias, e) el apoyo percibido por parte de los profesionales, f) el significado *de la donación* para las familias. Este facilitador, por su importancia y extensión, se aborda como un tema separado.

El primer y más importante facilitador para una autorización es a) conocer el deseo expreso de la persona de ser donante de órganos, ya se haya manifestado oralmente o por escrito (en nuestra muestra predominantemente de forma oral). Al igual que para las negativas, conocer este deseo les ayuda a tomar una decisión.

Por escrito no, cariño, eso eran conversaciones íntimas nuestras, ¿sabes?, y ya está, yo lo decidí así porque yo sé que él quería vamos, y lo mismo que lo he dicho yo. G1 321 (Mujer-fallece su marido)

Yo lo tenía claro, antes de que la coordinadora nos lo propusiera. Yo ya lo había pensado. Es una cosa que mi madre y yo habíamos hablado siempre, simplemente de cuáles eran sus deseos y entre ellos estaba la donación de

órganos. Y luego nuestra ética, la mía, la de mis hermanas, somos tres, mis hermanas, mi padre y yo, pues coincidimos verdaderamente en un sí. Lo hablamos más tarde. Al salir del despacho del médico de la UCI, tardamos poco tiempo en decidir, vamos decidir... dijimos que sí, casi instantáneo. **G1 341 (Hombre-fallece su hermana)**

*Ella decía [que quería donar] lo mismo que yo. Ya te digo, ninguna de las dos [lo tenía por escrito], siempre lo hablábamos mucho y ella lo hablaba con las amigas, pero no nos había dado nunca por ir a la asociación que hay aquí en [ciudad], y como lo habíamos hablado, pues, la palabra es válida y ya te digo, ella siempre ha sido una persona de ayudar siempre mucho a todo el mundo y hay que respetarlo y bueno, pues, se hizo y gracias a ella, pues hay personas viviendo. **G1 101 (Mujer-fallece su hija).***

Al igual que para las negativas, cuando los familiares conocen los deseos de la persona que fallece, expresan su convencimiento de aceptarlos, además muchos manifiestan que no habrían tenido la conciencia tranquila si, sabiendo su voluntad, no la hubiesen respetado.

*La hemos querido muchísimo y no me hubiera perdonado y seguramente mi hija tampoco, no haber donado los órganos. Podíamos habernos quedado allí sentados, esperar a que muriera y ya está, pero no, quisimos que cumpliera su deseo. [...] No hubiera soportado yo ahora el cargo de conciencia de no haber donado los órganos. El cargo de conciencia posterior de no haber donado los órganos me hubiera producido una tristeza interior. Porque, primero, es bueno para los que tienen dificultades de órganos que no funcionan y, en segundo lugar, porque su deseo de donar teníamos que respetarlo. No éramos nosotros nadie para negar lo que ella quería. **G1 091 (Hombre-fallece su mujer)***

*Hombre, sabiendo que mi hija pensaba de esa manera, pues no tardé [en tomar la decisión de autorizar la donación], fue una decisión unánime de los dos en cuestión de segundos, de mirarnos a la cara y decir, si mi hija pensaba así... en fin, nosotros considerábamos que no éramos nadie, aunque fuéramos los padres, para decir que no. [...] Si no supiéramos que mi hija no tenía nada hablado ese tema, yo creo que la madre y yo hubiéramos tardado más tiempo en tomar esa decisión a lo mejor, pienso yo. Yo creo que esa decisión a lo mejor nos habría costado un poco más tomarla, pero sabiendo... fue, vamos, mirarnos la madre y yo y decidirlo. **G1 102 (Hombre-fallece su hija)***

*En este caso, aunque yo no sea donante, yo no soy yo soy donante de órganos y yo sé que él quiere ser donante, que él es donante de órganos, me parece muy injusto por la persona. Si tú quieres ser [donante] es que es tu última voluntad, ¿no?, y si es lo que tú quieres y que no se haga por otra persona pues no lo veo justo, aunque yo no fuera [donante]. **G1 031 (Mujer-fallece su marido)***

En el caso de ELA, la familia acepta la decisión de donar de la persona que fallece. Este caso es particular porque la persona enferma, que tras retirar el respirador fallecía, había expresado en sus últimas voluntades su deseo de donar.

Ha sido todo decisión de él, apoyado por nosotros, sí. Pero que la decisión la ha tomado él. Nosotros en todo momento lo hemos apoyado porque obviamente el enfermo era él y, vamos, ha sido todo decisión de él. La verdad que todo lo ha hecho muy bien pensando en su familia, en él y pensando en los demás. G1 153 (Hombre-fallece su padre)

Cuando la persona fallecida no ha expresado sus preferencias b) los familiares toman la decisión en base a lo que creen que su ser querido hubiera querido o en función de su carácter.

No fue difícil porque yo conocía muy bien a mi marido y sabía que a él le hubiera gustado. Entonces, la verdad es que no fue una decisión difícil porque es que él lo hubiera aprobado. G1 133 (Mujer marido fallecido)

Eso yo no lo había hablado con ella, pero yo sabía que no le importaba porque mi otra hermana que falleció antes que ella estaba pendiente de una donación de riñón, entonces yo sé que ella no estaba en desacuerdo. G1 362 (Mujer-fallece su hermana)

Digo, mira, tengo que pensar en mi padre, yo nada más que pienso que mi padre había sido una persona muy buena y ha sido buena siempre y mi padre ha ayudado a todo el mundo, a todo el mundo. [...] Y yo digo, si mi padre podía haber hecho algo bueno después de él, hubiera ayudado, porque él ha ayudado a todo el mundo [...] Entonces yo lo único que tengo claro es que mi padre era una buena persona, que si hubiera podido ayudar, habría ayudado. G2 122 (Mujer-fallece su padre)

El acuerdo entre familiares c), se menciona como una cuestión importante. Incluso, algunos manifiestan que si no se hubiera llegado a un acuerdo o un miembro de la familia se hubiese negado, no se habría procedido a la autorización para la extracción.

Para mí hubiera sido fácil. El problema fue que, como veía yo, esa decisión la tenía que tomar mi padre y no yo, pues le dejé a él que decidiera. Entonces le dije indirectamente, “papá, esta decisión la tienes que tomar tú, lo que hagas lo veo bien”. Y él me miró como diciendo... y yo asintiendo para que lo hiciera. Y él directamente me dijo “pues si lo vamos a hacer, si ella... si con ella podemos salvar más vidas adelante”. Entonces, al decirlo, nos abrazamos los tres y tomamos la decisión. G1 081 (Hombre-fallece su madre)

En esos momentos casi todos estábamos de acuerdo en todo, si alguno no hubiese estado de acuerdo, no hubiésemos hecho nada. G1 251 (Hombre-fallece su madre)

También cuestiones como participar en campañas solidarias d), por ejemplo, ser donante de sangre o médula, colaborar con ONG y otras asociaciones o tener actitudes prosociales tanto por parte del fallecido como del familiar, han sido elementos facilitadores para la autorización.

Yo también soy donante de sangre habitual y lo tengo muy asimilado desde hace mucho tiempo. Es más, en el ejército nos inculcan desde primera hora de donar y ayudar a la gente, y nos dan facilidades para ello dentro de los cuarteles. Una vez al mes o una vez cada cierto tiempo, hacemos donaciones de sangre. 081 (Hombre-fallece su madre)

La verdad es que mi madre era donante de sangre y siempre había hablado que sí, que ella donaba. Aunque bueno porque le pincharon mal en una vena una vez y se mareó y se enfrió un poquito, pero sí, ella siempre quería haber sido [donante de órganos] dentro de lo posible y decía “aseguraos de que yo estoy muerta que no me vayan a hacer nada vaya que yo esté viva”. Ella, por lo que comentaba, sobre todo con mi padre, ella admitía ser donante y, cuando lo propusieron los médicos, mis hermanos y yo lo entendimos así y lo vimos bien. G1 251 (Hombre-fallece su padre)

En ese sentido, somos muy colaboradores y estamos muy sensibles a la necesidad de los enfermos, de las personas dependientes, nos duele, ¿no? [...] porque estamos pagando por Cruz roja, hay un comedor social también... en fin que somos sensibles a las necesidades. Y entonces yo dije que sí, que por supuesto estaba de acuerdo porque yo también le había dicho a él que todo lo que pudieran aprovechar de mí, entonces no habíamos tenido esa conversación recientemente, pero vamos como su mujer que soy y después de casi cuarenta años juntos nos conocemos y dije que sí, que todo lo que pudiera y todo lo que se pudiera aprovechar... G1 321 (Mujer-fallece su marido)

e) El significado que las familias le atribuyen a la donación. Este facilitador debido a su relevancia y extensión se aborda como un tema separado en *Significado de la donación*. Por último, el facilitador f) El apoyo percibido por parte de los profesionales también se aborda en *Relación de la familia con los profesionales sanitarios*

Tema 4: Significado de la donación

Este tema hace referencia al sentido que las familias entrevistadas atribuyen a la donación y lo que representa para ellas. Las categorías en las que se distribuye esta temática son: *Utilidad de la donación: salvar vidas y ayudar a otras personas*, *Valores morales asociados a la donación*, *Continuidad de la vida a través de la donación* y *Emociones relacionadas con la donación*.

El significado que las familias atribuyen a la donación es uno de los principales motivos para autorizar una donación, como se ha expuesto en el apartado *Facilitadores para la autorización*. La donación es percibida como útil para salvar otras vidas (en este sentido, algunos familiares querrían tener más información con respecto al destino de los órganos y conocer si finalmente fueron válidos). Además, la donación se considera una cuestión moral y cívica dentro de la sociedad, aluden a la solidaridad y reciprocidad y la relacionan en algunos casos con la continuidad de la vida. La donación se asocia con la vida, ya sea porque da vida a otras personas o ya sea porque la vida de su ser querido continúa en otros cuerpos. Las emociones que se vinculan con la donación son predominantemente agradables: orgullo y tranquilidad. Por último, se manifiesta en muchos testimonios que ha constituido un consuelo ante el dolor de la pérdida.

Utilidad de la donación: salvar vidas y ayudar a otras personas

Descripción: Las familias participantes expresan qué sentido tiene para ellas la donación. En esta categoría se relaciona la donación con su utilidad para salvar vidas y ayudar a otras personas.

Los discursos hacia la donación son predominantemente positivos en la medida en que esta contribuye a ayudar a otras personas y “salvar vidas”. Consideran que “si ya no va a servir” es preferible que “sirva a otros”. Cuentan cómo al menos la muerte “ha servido para algo”.

Es algo que, verás, no tiene sentido [no donar]. Habrá creencias y todas esas historias, pero es que puede salvar vidas, es que huesos, tejidos, es que pueden salvar vidas. Si ya a ti no te hace falta, no sé, puedes salvar vidas. Se te va una vida, pero puedes salvar a muchas. G1 051 (Mujer-fallece su mujer)

Claro que me ha gustado [donar], obviamente, ¿no?, ¿qué pregunta es esa? [...] Ha salvado vidas, ¿no? [...] Que donen, que donen vida, que donen todo lo que puedan. Si al final tú te vas, deja algo. De todas maneras, qué te vas a llevar cuando te vayas a la tumba, ¿qué te vas a llevar? ¿El dinero? Pues deja lo que puedas y nutre a la sociedad con lo que puedas, deja algo que sea positivo en esta vida por lo menos. G1 152 (Hombre-fallece su padre)

He recibido una carta de la Junta Andalucía agradeciendo particularmente a mi familia la donación porque han sido otras personas las que han recibido los órganos, han sido dos riñones y un hígado lo que han utilizado y ha podido servir

para otros pacientes que tenían problemas o bien de riñón o bien de hígado, entonces es una cosa que nos satisface de que no ha sido en balde su muerte, sino que ha servido para aliviar problemas de otras personas. G1 291 (Hombre-fallece su hermana)

Valores morales asociados a la donación

Descripción: Las familias participantes expresan qué sentido tiene para ellas la donación. En esta categoría se relaciona la donación con valores morales.

Además de considerarse útil la donación (por salvar vidas), en muchos discursos esta se relaciona con valores morales como la “solidaridad”, la “conciencia cívica” o el “deber”. Algunos participantes expresan cómo de haber sido al revés y haber necesitado ellos o alguien de su familia un órgano, habrían querido que alguien hubiese donado. También cuentan cómo imaginaron a alguien esperando un órgano para sí mismo, para su familia o para salvar su vida y cómo esto ha sido un factor relevante a la hora de autorizar la donación.

Sentí que de alguna manera podía hacer sentir bien a alguien que estuviera pasando por un mal momento. Me imaginé a la hija de alguien como yo, esperando algún órgano para que su padre siguiese adelante y la verdad [es] que no me lo pensé, y la verdad es que sí me reconfortó en el fondo, pues sentí que por lo menos la desgracia había servido para algo más. G1 181 (Mujer-fallece su padre)

Y yo creo que es solidaridad. Y hoy por ti, mañana por mí, o sea... Yo tengo hecho mi testamento vital. Soy donante de todo menos de sangre, porque soy un miedoso y me dan miedo las agujas, pero, oye, no me sirven de nada [los órganos]. Yo no... cuando me muera el cuerpo no... para mí el cuerpo no es nada... Entonces mejor que ese cuerpo de vida. G1 221 (Hombre-fallece su hermana)

Si ha servido para que un padre pueda ver que su hijo se salva de una situación [...] en una situación así, que te digan, oye, tu hijo necesita un riñón y hay un donante y está aquí y se lo hemos puesto. Y tu hijo se ha salvado, tu hijo puede vivir, pues obviamente te consuela mucho y dices, mira, por lo menos se ha ido por la puerta grande ayudando a los demás. [...] nosotros recibimos una llamada dura un día y si ahora lo podemos revertir y que una persona reciba una llamada de esperanza, una o dos, tres o cinco las que sean, pues, mira nos consuela y nos ayuda a llevarlo mejor. G1 251 (Hombre-fallece su madre)

Son dos momentos muy grandes en la vida, uno que es la muerte y otro que es la vida. Que son lágrimas, por una parte, estás llorando de dolor y, por otra parte, la otra familia está llorando de alegría. Es un choque muy [grande] pero que

piensen que esas lágrimas se pueden convertir en vida con la donación. G1 051 (Mujer-fallece su esposa)

Asimismo, consideran la donación como un valor importante en una sociedad, pues la gente necesita órganos, la población tiene que estar concienciada para donarlos y no donar es considerado un acto egoísta.

Creo que es importante para nuestra sociedad... Si no cuidamos nosotros de nuestra sociedad, ¿quién la va a cuidar? G1 021 (Mujer-fallece su padre)

Yo creo que sería importante conseguir que en la población en general tuviéramos... nos hiciéramos esa pregunta antes de llegar a este momento. Es decir, creo que en el caso de mi familia esto ha ido muy, muy rápido, la decisión se tomó muy rápido y porque... y fue positiva, porque teníamos muy pensado anteriormente que... el sí a la donación. Entonces en el proceso... creo que el proceso ha estado bien, que ha estado bien llevado, pero creo que ayudan mucho las campañas de sensibilización previas. G1 221 (Hombre-fallece su hermana)

Lo único que le podría decir a una familia, por ejemplo, referente a la donación es que ellos lo tienen que tener muy claro [la decisión de donar] y si no que no se molesten con el equipo médico en caso de que le digan si quieren donar los órganos de su familiar. Que no se moleste porque es normal que lo pidan, pues mucha gente los necesita. G1 361 (Mujer-fallece su madre)

Nosotras estamos muy concienciadas con la donación de órganos, verás, yo le dí a ella un riñón [...]. G1 051 (Mujer-fallece su esposa)

Hay que transmitirle a los demás, a la gente que tiene familiares que deciden donar y por egoísmo no se dona, que luego la conciencia te pasa factura. G1 091

Por último, en alguna ocasión se manifiesta la relación entre la religión cristiana y la donación como vehículo facilitador de la misma, como si fuera una obra divina.

Evidentemente, es un tema también de fe, es religioso, de una vida mejor en el más allá y que estamos aquí de paso y que si Dios quiere que muramos en estas situaciones, pues que... pues que vamos... Y si otras personas pudieran morir... si pudieran elegir morir, yo habría elegido esto, digamos. Y lo comentaba con mi hija dos o tres días después. ¿Te das cuenta que las cosas han ido perfectamente sincronizadas? Es como si alguien hubiera dibujado todo el proceso y nos hubiera dicho esto, esto ahora, esto otro ahora... es decir, todo encajó perfectamente. Es decir, por la fe que tenemos, pues es lo que de alguna

*manera hemos visto que hay una obra, una obra no humana, en la que cada momento te ha hecho recordar cosas que querías, la hemos llevado a otro hospital en lugar del primero que tuvimos una mala experiencia, es decir, todo muy bien, muy bien, muy bien, no tengo absolutamente nada y ahora ya estoy más sereno. Esa euforia del principio que veíamos que todo encajaba perfectamente, que ella no ha sufrido, que ella no se ha quejado, que ella ha donado los órganos como ella quería... La verdad es que si tuviera que elegir y si tuviera que repetir, lo haría exactamente igual, no estoy absolutamente arrepentido de ninguna de las decisiones que se han tomado. **G1 091 (Hombre-fallece su mujer)***

Continuidad de la vida a través de la donación

Descripción: Esta categoría hace referencia a las creencias continuistas o no continuistas de la vida tras la donación. Las familias expresan si consideran que su ser querido sigue vivo en el cuerpo de la persona receptora por haber recibido un órgano y/o tejido de la persona donante.

Las concepciones del cuerpo y de la identidad personal tras la muerte motivan dos tipos de discurso diferenciables en la forma de expresar cuál es la relación entre el cuerpo y el alma, entre el espíritu y la materia. Por un lado, un discurso en el que la parte espiritual está desvinculada de lo corporal, según el cual el individuo deja de existir tan pronto como fallece: aunque los órganos siguen generando vida en otras personas, esas vidas no constituyen una continuación de la persona que los donó.

*Hombre, yo sé que lo que vive es el órgano de ella, no su alma, pero bueno, esa persona está viviendo gracias a ella, a sus órganos. Porque te digo, al ser creyente se va el cuerpo, pero el alma no. [...] Los primeros días la cabeza no sabe una dónde la tiene y yo decía que el que se haya llevado el corazón, no sabe el corazón que... la suerte que ha tenido, el regalo... y después yo misma me decía tonta eso es un órgano, es el alma la que... el alma bonita que tenía ella era eso, pero esto un órgano que es válido y que esa persona está viviendo. **G1 101 (Mujer-fallece su hija)***

*Pienso que le ha dado vida a muchas personas. A él lo veo en otra parte. En espíritu, ¿sabes?, yo pienso que le ha alargado la vida y ha salvado vidas y que ha hecho mucho bien, como durante toda su vida, porque ha sido una persona muy noble, muy bondadosa, muy cariñosa con todo el mundo... ayudaba a todo el mundo. **G1 321 (Mujer-fallece su marido)***

No [creo que siga viva en el cuerpo de otra persona] especialmente. Eso son más creencias religiosas. Yo tengo un perfil bastante científico [...] y, bueno, por

mi formación científica, pues, mis creencias son que antes de nacer no eres nada y después de morir no eres nada. Queda el pensamiento de la gente, pero no te reencarnas ni tú ni una parte de tí en otra persona. Me quedo más con el tema de la donación que ayuda a la gente más que en un efecto que pueda tener sobre mi madre o sobre si mi madre está en otras personas. Es más bien que he ayudado a gente y que hay gente que se ha podido salvar. G1 341 (Hombre-fallece su hermana)

Hombre el que sigue viva... no. Su espíritu sí, pero ella en sí, no. Yo, en ese punto de vista, no lo veo. Yo lo que veo es que gracias a ella hay dos o tres personas o cuatro, no sé exactamente porque los riñones sé que salieron, fue extraerlos y me llamaron que ya estaban los donantes esperando. Yo sabía que, en cuestión de horas, dos personas iban a recibir un riñón cada uno de mi madre y esas personas, gracias a Dios, iban a recuperar una vida más normal. Pero de ahí a que siga viva mi madre dentro, no. G1 361 (Mujer-fallece su madre)

La identidad de la persona está en la memoria, en la química cerebral, en el espíritu o "la chispa" y esto no está vinculado al cuerpo.

Tampoco creo que cuando una persona se hace una transfusión de sangre le pase a otra parte de ella. Yo creo que, cuando una persona se va con el alma, la conciencia, la energía o lo que sea que te da la vida que se te va, se te va. Y lo que queda es materia que se puede reutilizar, pero no es que tenga ahí... tiene tu ADN, tu información, pero no tiene la chispa. Entonces él no está en el cuerpo de a quién le ha donado, lo que pasa es que le ha ayudado a seguir viviendo, le ha dado otra vida, otra posibilidad, pero no, él está por ahí donde esté. Espero que no se haya quedado aquí retenido porque estamos llorando. G1 111 (Mujer-fallece su padre)

No me paro a pensar que por algún órgano suyo que se haya donado a una persona ella ya vive en otro cuerpo, no. Cada persona es como es y cuando el espíritu se va, esa cosita que te da la vida se va y ya está. El resto es cuerpo. G1 251 (Hombre-fallece su madre)

Tampoco yo me siento especialmente reconfortado por eso [donación]. Mi hermana, por ejemplo, sí. No sé, porque soy una persona muy materialista y separo totalmente... no sé si ellas encuentran de alguna manera una relación en el hecho de que algo... pues un riñón que estuvo en mi madre, un riñón de mi madre, pueda estar en el cuerpo de otra persona... para mí es un riñón, aunque sea de mi madre. No sé si es un poco frío decirlo, pero mi madre era su cabeza, sus recuerdos y su... y algo que todavía no sabemos muy bien explicar que es la conciencia nuestra, pero que digamos que se encuentra en el cerebro y que al final son las experiencias que hemos tenido que siguen, un riñón lo necesitas para vivir, pero no es mi madre. Entonces no es que... me gusta pensar que eso ha servido a otra persona para mejorar su vida o para salvarle

la vida, pero no es una cuestión más espiritual de que me reconforte de otra manera. G1 351 (Hombre-fallece su madre)

Para mí el cuerpo no es nada, entonces mejor que ese cuerpo dé vida. Mi hermana falleció, el cuerpo no es nada, una vez que ha muerto no... cuando acaba la química cerebral, acabamos, y mi hermana falleció y falleció y falleció y ya está. Lo que pasa es que sí, ha ayudado a otras personas si al final se ha podido utilizar algo. Si ha ayudado a otras personas, perfecto. G1 221 (Hombre-fallece su hermana)

Pero también se da un discurso en el que lo espiritual está ligado a la corporalidad, que afirma la supervivencia de la persona donante y de su identidad en los receptores de sus órganos:

Tú ponte en mi lugar, que te quiten a tu familia, a tu madre, algo suyo, ¿no?, porque tú dices, Dios, me lo van a quitar, pero luego ya te viene a la cabeza que tu madre está viva en otros cuerpos. Mi madre no se ha ido: mi madre sigue estando viva en cuerpos que yo no conozco. Sigue viva no una persona sino en varias [...] Te queda el consuelo de que tu madre, parte de tu madre está viviendo en alguien. G1 071 (Mujer-fallece su madre)

Si tenemos en cuenta la donación, mi padre todavía no ha fallecido porque vive en otra persona. G1 021 (Mujer-fallece su padre)

Yo creo que sí sigue vivo en cierto sentido por haber donado. Yo creo que no se ha ido, algo hay, es que no lo sé, pero que sí que algo habrá y que él no se ha ido. G1 331 (Mujer-fallece su padre)

Yo sí tengo esa sensación, claro. Ha salvado tres vidas y claro que siento que está vivo. G1 151 (Mujer-fallece su marido)

En algunas personas se establece una diferenciación entre órganos y tejidos, considerando que los "órganos vitales" como corazón, riñones o hígado dan vida, y, por el contrario, las córneas o los huesos contribuyen a restablecer una función perdida que mejora la vida pero no la salva.

No sigue vivo en el cuerpo de otra persona, ni pienso que ha dado vida. Ha dado vista que es muy importante, pero no ha dado vida, porque vida es cuando das un corazón, cuando das un riñón, cuando das algo que... esto es otra forma de dar vida, pero no, no vida. G1 191 (Mujer-fallece su marido)

Sí, yo creo que sigue viva por haber donado. Por lo menos las personas que hayan cogido los riñones, sí, hay partes de mi padre ahí en ellas, una pequeña

parte, pero algo hay. Claro que también me gustaría conocer a esas personas para que... para un último abrazo creo yo. Yo creo que sí, que por lo menos alguien ha salvado su vida, sí, y que hay un poquito de mi madre en ellos también. G1 364

Emociones relacionadas con la donación

Descripción: Las familias participantes expresan las emociones que sienten tras haber donado.

Predominantemente, aparecen emociones agradables relacionadas con la donación, como orgullo, satisfacción, tranquilidad o felicidad. Las personas entrevistadas cuentan cómo la donación fue para ellas una “noticia buena”, “algo positivo dentro de lo negativo”, constituye un consuelo y les reconfortó tras la pérdida, ya sea porque continúa viviendo en algún sentido en este mundo o porque ha servido para salvar vidas o ayudar a otras personas.

Se manifiestan emociones agradables relacionadas con la utilidad, a través de la donación se han salvado vidas o restablecido funciones perdidas para las personas receptoras.

¿Cómo nos sentó? [donar] Pues creo que fue la primera y única buena noticia que tuvimos en esos tres días desde que mi madre se cayó. Eran todo malas noticias, todo era negativo, todo era emocionalmente estresante y eso un poco... fue una liberación y fue una muy buena noticia. En eso sí que coincidimos todos, no solamente yo y mis hermanas y mi padre, sino mis tías, la familia en general. G1 341 (Hombre-fallece su hermana)

Ha podido donar sus órganos, eso también te da otra tranquilidad extra y por lo menos ha podido salvar alguna vida más. [...] No lo recuerdo como algo catastrófico, lo recuerdo con orgullo, hablo de eso y me siento orgulloso. G1 153 (Hombre-fallece su padre)

No sabíamos que podía donar nada porque él siempre pensó que con el cáncer [no era posible], esta conversación la habíamos tenido algunas veces. Y él pensaba que con el cáncer no podría donar nada. Cuando nos dijeron que podía donar las córneas, para mí fue un orgullo por él, porque era un hombre tan, tan especial, que tanta vida ha dado, que pudieran ver dos personas gracias a sus ojos, tan preciosos que tenía... (llora) Nos dio alegría, estamos muy contentos por ese particular. Estamos muy contentos. Aunque yo esté rota de dolor por haberlo perdido. G1 191 (Mujer-fallece su marido)

En este caso, sí ayuda a consolarse un poquito más [la donación]. Sobre todo en esos momentos difíciles que tiene uno y si algo se puede sacar positivo de

aquí, pocas cosas se pueden sacar positivas. Ojalá hubiese sido más tarde pero si ha tenido que ser ahora y no hay más remedio porque esto se escapa del control de cualquier persona, pues, bueno, nos consuela un poco. G1 251 (Hombre-fallece su madre)

Sí [me gustó tener la oportunidad de donar] no solamente para mí, sino para mi familia, fue la primera y única buena noticia que tuvimos porque mi madre era muy generosa. Y bueno, de pensar que he ayudado a otra gente... es maravilloso. No ayudar a otra gente a comprar el pan, sino a salvarle la vida o a mejorar la vida de alguna forma. Entonces bueno, lo volvería a hacer y lo haré conmigo cuando sea el momento. G1 341 (Hombre-fallece su hermana)

También se manifiestan emociones agradables relacionadas con la utilidad, la reciprocidad y con la continuidad de la vida.

Y eso [que sigue viva en el cuerpo de otra persona] es lo que nos satisface nuestra pena, nuestra tristeza, tiene una contrapartida que es la vida que ha dado a otras personas y la [felicidad de la] familia de esos receptores de órganos, pues, son gente que estarán disfrutando de un familiar que estaba medio... en muy malas condiciones y con sus órganos está viviendo. Y sí, hay algo de ella [que] está entre nosotros, está en la tierra, así que eso nos satisface mucho y nos compensa. G1 091 (Hombre-fallece su mujer)

Sentí que mi hija... si donando sus órganos, podíamos conseguir que siguiera viviendo en otra persona. No sé, no me iba a quitar el dolor, pero bueno. Pero sí nos reconfortó un poco el tema. G1 102 (Hombre-fallece su hija)

Sí que hay una pequeña parte de ella que vive todavía y eso, pues, la satisfacción la tengo de saber que le ha podido dar vida con su riñón o con sus riñones a otra persona. Eso me satisface mucho. G1 362 (Mujer-fallece su hermana)

Y por último, se manifiestan emociones relacionadas con la carta de agradecimiento que recibieron tras la donación por parte del equipo de trasplantes.

Me han escrito una carta muy bonita, los de los trasplantes dándonos a toda la familia las gracias. Es larga, pero es entrañable, una carta entrañable. G1 321 (Mujer-fallece su marido)

En cuanto a la información sobre el destino de los órganos algunos familiares cuentan cómo les gustaría saber si realmente fue efectivo o cuántas personas han podido beneficiarse de la donación. A pesar de entender que debe ser anónima la donación,

les gustaría tener la certeza de que han sido útiles o han podido ayudar a otras personas y cómo esto les repercutiría emocionalmente.

*La identidad entiendo que no se diga porque eso sería un caos. Si se supera dónde está su familiar, eso habría gente que... comprendo que sea anónimo, pero digo por lo menos la ciudad, ¿no?, que me digan, está en Andalucía o está en una ciudad, eso sí me habría gustado, la verdad. Luego los datos entiendo que no, además creo que no sería bueno tampoco. Lo veo que tiene que ser anónimo porque sería un suplicio para todo el mundo y habría quien se lo tomara de alguna manera y habría quien... en fin que lo veo bien, pero me hubiera gustado saber por lo menos a qué ciudad. Eso sí me hubiera gustado **G1 151 (Mujer-fallece su marido)***

*Me habría gustado claro, sería gratificante, ¿no?, porque tú sabes que a lo mejor ha salvado una vida, pero no sabes lo cerca que está esa persona, no sabes cómo es, qué vida tiene... ¿Sabes?, es algo que siempre sería bonito saberlo, pero no se puede por lo que se ve. **G1 152 (Hombre-fallece su padre)***

*Sí [le gustaría tener más información sobre los órganos que se han podido trasplantar], por lo menos un poco para tranquilizar la conciencia y para saber y decir, pues, mira, aunque no te digan el receptor, porque yo obviamente entiendo que eso tiene que ser secreto, ¿no?, entre comillas. Por muchos motivos, por motivo de privacidad y de bueno, porque esto como muchas cosas en la vida, se pervierte este aspecto de la vida y puede ser que se intente comerciar con ciertas cosas. Y si tú sabes que a una persona le han trasplantado un órgano de un familiar tuyo, pues puedes ir a decir, oye, y tal y eso son cosas desagradables. Entonces yo entiendo que eso sí es verdad que...y lo admito, ¿no?, lo entiendo que sea secreto. Pero sí me gustaría saber, por lo menos que me dijese, pues, mira tres órganos de tu madre o seis órganos se donaron, tres no se han podido utilizar porque el receptor no lo ha admitido, el cuerpo lo ha rechazado, lo que sea, pero otros tres sí, por lo menos mira, con la vida de tu madre ha servido para salvar la vida a tres personas. [...] ¿Qué me animaría? Que te digan mira para que lo sepáis, sí ha sido bueno y se han aprovechado algunos órganos de tu madre y hay personas que sí y hasta la fecha, mañana puede ser que cambie la cosa, pero hasta la fecha sí han salvado la vida, o han mejorado su vida gracias a un órgano de tu madre. Eso sí me animaría a mí y yo poder decirle a la gente si alguien me preguntase: oye qué haríais y tal, pues, mira lo que te he dicho que era mi madre y además me han dicho que, sin decirme nombre ni nada, han dicho que sí, que hay gente que lo ha aprovechado y yo a lo mejor mañana me cruzo con alguien que es una de esas personas sin saberlo. Pero bueno, sé que hay alguien por ahí que se ha beneficiado de este daño, entonces eso sí me animaría a mí y me serviría como motivo para justificarle a alguien el por qué he donado los órganos. **G1 251 (Hombre-fallece su madre)***

En algunas ocasiones los familiares manifiestan que después de la experiencia vivida quieren ser donantes o reafirman un deseo previo de donar.

*Él [fallecido] nos lo ha inculcado a nosotros, de hecho yo soy donante que me hice donante, cuando pase lo que sea, pues, yo también lo voy a hacer y mis hermanos también. Somos donantes de sangre y demás. **G1 331 (Mujer-fallece su padre)***

Yo de hecho, vamos, siempre de boquilla, siempre he dicho lo de la donación de órganos y yo ya a través de la página oficial de internet tengo mi carnet de donante, ya me lo he hecho. G1 101 (Mujer-fallece su hija)

Yo era reacio a este tema [donación], no sé por qué lo había sido y ahora mismo estaría dispuesto también a donar mis órganos. G1 102 (Hombre-fallece su hija)

Una decisión que he tomado es que hay una declaración en vida de hacerte donante y ahora lo tengo más claro que nunca. Quiero serlo y quiero convencer a la gente que me rodea de hacer lo mismo. G1 181 (Mujer-fallece su padre)

Y para ello son conscientes de que tienen que comunicárselo a sus familiares o ponerlo en manos de la familia la decisión final

Le tengo dicho a mi familia que sí quiero donar. No soy una persona de estar apuntado en esto y lo otro, pero sí les he dicho a mis hijas que cuando llegue el momento lo que puedan coger de mí que lo cojan. G1 291 (Hombre-fallece su hermana)

Yo dejarlo escrito y dejarlo así no. Yo hacer como le ha pasado a mi hermana. Si me pasa y mis hijos quieren hacer conmigo lo que ellos quieran o lo que ellos mejor les parezca, no lo que yo quiero, lo que ellos mejor les parezca, pues nada que lo hagan. No me gustaría dejarlo escrito, no me gustaría dejarlo ni no [dejarlo]. Cuando llegue el momento de cualquier cosa, porque no sabemos nada de... a lo mejor, yo no voy a poder, no voy a poder donar nada a lo mejor, como le pasará a mi hermano que tiene 86 años. ¿Qué va a poder donar él con 86 que está el pobre ya... qué órganos va a donar ahí? Ya eso que lo decidan mis hijos. Además, yo se lo dije hace nada, digo, yo no voy a dejar escrito, nada, lo decidís ustedes todo, si me enterráis, si me quemáis, yo no voy a dejar escrito nada. G1 072 (Mujer-fallece su hermana)

Tema 5: Experiencia tras el fallecimiento

Este tema hace referencia a las vivencias que siguieron tras la muerte: las repercusiones que esta muerte tiene en las vidas de las personas entrevistadas, los arrepentimientos o ideas recurrentes que posteriormente tienen los/as participantes sobre lo sucedido y los elementos que habrían cambiado para que su experiencia hubiese sido mejor. La experiencia tras el fallecimiento se divide en las siguientes categorías: *Impacto del fallecimiento en su vida*, *Remordimientos y rememoraciones* y *Necesidades identificadas durante el proceso y propuestas de mejora*.

Impacto del fallecimiento en su vida

Descripción: Una vez producida la muerte, cómo el/la participante percibe que ha cambiado su vida en función del parentesco, edad y relación con la persona fallecida. Se incluyen las herramientas que los/las participantes expresan tener para afrontar la muerte así como las emociones asociadas.

Si la relación era muy estrecha, reconocen que tendrán dificultades para afrontar el fallecimiento.

Nosotros estábamos muy unidos... nosotros lo hacíamos todo juntos, el hecho simplemente de ir a comprar me cuesta porque yo iba a comprar con él. Si iba a tomar un café, íbamos juntos; si a tomar una cerveza, íbamos juntos. Entonces claro, me va a costar muchísimo. G1 133 (Mujer-fallece su marido)

Los familiares expresan la necesidad de expresar emociones de enfado, dolor, incredulidad e impotencia ante la muerte.

Este dolor que siento no se lo deseo a nadie, ni a mi peor enemigo. Es un dolor insoportable, insoportable. G2 141 (Mujer-fallece su madre)

Yo es verdad que con estas amigas me desahugué, dije muchas cosas que pensaba y que a lo mejor a mis hermanos o a mi padre no les podía contar porque eran unos sentimientos contradictorios, de rabia, de enfado, muchas cosas ahí encontradas. Entonces tú eso no lo puedes exteriorizar a todo el mundo porque no todo el mundo [lo] entiende. A lo mejor tú lo escuchas desde fuera y piensas qué mala hija, qué mala... ¿No?, pero no me he sentido mal de haberlo hecho mal y tener remordimientos. He sentido rabia y he estado muy enfadada. Muy enfadada con mi madre. Mucho. G2 141 (Mujer-fallece su madre)

Me da mucha pena y me da mucha ira. O sea, yo veo a un hombre de la edad de mi padre y yo digo egoístamente: por qué este hombre sí y mi padre no. Yo vengo de la noche y he tenido allí a pacientes. Yo digo: ay dios mío y mi padre se ha ido, y mi padre se ha ido, es como egoístamente, tú dices “¿por qué?”, ¿sabes?, yo veo un abuelo con su nieto y yo digo es que todavía no me creo que haya cierta cosa que no vaya a vivir con él... me vienen ciertas cosas yo qué sé... G2 122 (Mujer-fallece su padre)

Es que en mi casa todavía no... es que creo que en cualquier momento va... es que yo creo que no está muerto. Yo creo que está trabajando y que de un momento a otro va a abrir la puerta y va a entrar o voy a entrar al cuarto y va a estar acostado. G1 031 (Mujer-fallece su marido)

A pesar del dolor de la pérdida, muchas entienden que la muerte forma parte de la vida y como tal, deben aceptarla.

Ojalá viviera, pero yo sé que todas las personas tenemos que morir y ojalá nunca, pero bueno, eso no puede ser porque si no faltaría mundo. Me consuelo con que mi madre ha vivido bastantes años, los últimos años los ha disfrutado. G1 251 (Hombre-fallece su madre)

Le ha venido la muerte y te cabrea y no le encuentras explicación, pero la vida es así, evidentemente nadie está exento de que le pase lo que sea, sea mayor o sea joven o sea como sea y hay que asumirlo; pero unos la asumen de una manera y otros la asumimos de otra, pero bueno ya está es ley de vida y el tiempo va calmando esa inquietud que te genera en el primer momento, de esa idea de qué es lo que ha pasado y lo que no ha pasado, no tiene vuelta atrás. G1 291

La muerte hay que aceptarla como viene, ya sea de un familiar, de un amigo, o tú mismo. Nadie quiere morir, evidentemente, nadie quiere que se muera un familiar suyo si es un vínculo de una madre o un padre. Pero la ley de vida es la ley de vida. Si mi madre llega a 90 años, pues, entiendes que... es menos explicable cuando muere una persona joven porque en principio es como que le quedaban unos pocos de años más de vida; pero claro como nadie sabe cuándo te va a tocar, por eso te digo que la enseñanza que sacas es que tienes que vivir el día a día y que muchas veces nos encontramos con problemas que no tienen importancia y que los haces como si fueran un mundo. G1 291

También las familias mencionan la necesidad de tiempo para adaptarse a la nueva situación y reubicar tanto a la persona fallecida como los roles dentro de las dinámicas de la familia tras la pérdida.

Hay cosas que van a cambiar, obviamente. El papel que yo tenía en la familia es distinto al que tengo ahora, porque antes mi padre era como la referencia y ahora, pues, yo soy el hermano mayor y pues algo puede afectar, está claro en ese sentido. Luego la vida personal, pues, igual que antes. G1 153 (Hombre-fallece su padre)

Mi madre era una persona muy especial y fue muy querida. Entonces esto va a tardar en cicatrizar pero sí, yo me imagino que después de un tiempo, pues, veremos las cosas de manera diferente, quizá ya no desde el dolor, sino desde el recuerdo, incluso desde la risa. Pero ahora mismo lo que toca es estar triste y, bueno, pasar este momento y, bueno, el tiempo lo cura todo. G1 341

Resaltan la importancia de las redes de apoyo para sobrellevar el duelo.

Es duro... procuraré... no sé, tengo a mis hermanos y todavía mi madre vive y de alguna manera están ayudándome, muy encima de mí. G1 091 (Hombre-fallece su mujer)

Somos una familia muy unida y nos apoyamos mucho. Dentro del dolor y dentro de la pérdida somos muy pragmáticos y realistas. No hubiéramos podido hacer mucho por él, aunque hubiéramos querido. Entonces no nos ha quedado ninguna espina que salvar. Hombre, es un duelo que tenemos que pasar, pero no nos queda ninguna culpa. No queda nada. Estamos muy tranquilos. G1 021

Tener familia de la que cuidar (por ejemplo, hijos) es un aliciente para seguir adelante con la vida, el apoyo entre familiares es fundamental para el afrontamiento de la pérdida.

Tengo otros dos [hijos] y tengo que seguir por ellos. Eso es así y ellos no me pueden ver decaer porque no, porque me necesitan. G1 101 (Mujer-fallece su hija)

Mi vida tiene que seguir siendo como antes porque tengo hijos sobre todo, y hay que seguir para adelante por ellos, con un dolor en el corazón, una espinita ahí clavada: que no va a estar ella. Hay que seguir porque algún día me iré yo y mis hijos tendrán que seguir y se irán mis hijos y tendrán que seguir sus hijos, si es que es así. G1 251

Es un proceso que ahora es otra etapa en la vida completamente diferente, es otra cosa ya. A ver, que la vida continúa, que yo tengo un hijo y mis hermanos, mis sobrinos pequeños... que la vida hacia delante continúa. Pero ese vacío se queda... G2 041 (Mujer-fallece su madre)

Cuesta mucho, pero hay que seguir, tengo una madre que no puedo dejar que se hunda, unos hermanos. Hay que salir, tanto yo como ellos. Duele, te cuesta, pues sí, pero vamos, yo empecé al día siguiente a trabajar, a mí me pertenecían días, pero no los cogí. Yo preferí trabajar. G1 331 (Mujer-fallece su padre)

A pesar del dolor de la pérdida, los familiares cuentan cómo el fallecimiento ha afectado positivamente a su vida. Algunos expresan haber tenido un aprendizaje o haber cambiado su visión o concepción sobre la vida y la muerte después del fallecimiento, asociando el fallecimiento con crecimiento personal. En este sentido, la pérdida les hace valorar la vida y la calidad de vida, vivir el día a día aprovechando el tiempo con tus seres queridos.

Hombre, yo lo único que transmito a toda la gente cercana es que hay que vivir la muerte de otra manera, ¿sabes?, que uno puede estar viviendo si o si conectado a máquinas, viviendo artificialmente, sufriendo, padeciendo... [...] pienso que el ser humano tiene dignidad, ¿no?, y que vivir a toda costa como que no, ¿sabes?, eso lo tengo muy claro; entonces yo es lo que intento transmitir, que uno no puede ir sufriendo hasta el límite, eso no es justo, como hay tantas [personas]. Yo es que no entiendo a la gente que está vegetal en una cama que no se puede comunicar, que no puede mover nada de su cuerpo y siguen

viviendo. *¿Para qué? Eso no lo entiendo, no lo entiendo, no sé si eso va en creencias o en la forma de pensar, no lo sé. Entonces veo la muerte de otra manera. Yo con esta experiencia la verdad que veo la muerte de otra manera y creo que hay que vivir sin llegar al límite y con dignidad, y como la persona decida, evidentemente, respetar siempre lo que cada uno decida.* **G1 151 (Mujer-fallece su marido)**

Sí es verdad que tienes que vivir el día a día y saber que nadie sabe cuál es su destino y cuál es su fin; y claro lo que vivas ahora ya lo has vivido, pero no puedes dejar para mañana cosas que tú dices bueno, cuando me jubile, cuando yo haga esto... no, hazlo ahora que estás vivo, dentro de 4 o 5 años no sabes dónde puedes estar. **G1 291 (Hombre-fallece su hermana)**

[aconsejaría a otras personas] Que vivan lo máximo posible con los familiares, que los disfruten, que disfruten todo el tiempo posible con sus familias, todo lo posible. Que no dejen... hoy no te llamo, te llamo mañana. Que no lo dejen porque mañana a lo mejor ya es tarde como me pasó a mí. Que disfruten de su familia todo el tiempo posible, que si hay malos rollos o broncas, que lo porque si pasa esto al final se arrepienten de no haber hablado con la persona o de no haber solucionado los problemas. Ya te digo, yo hablaba con mi madre todos los días y me arrepiento de no haber tenido una última llamada. Y ahora todos los días tengo que llamar a mi padre y cambiar el "hola, papá, hola, mamá, ¿cómo estáis?" Por "hola, papá, ¿cómo estás?". Me está costando la misma vida. Mi consejo es que disfruten de la familia todo lo posible, porque se van, se van y no te das cuenta. No te lo esperas. **G1 364 (Mujer-fallece su madre)**

En otro sentido, algunos testimonios expresan que el fallecimiento les da fuerzas para seguir adelante y que la experiencia ha sido una lección.

En absoluto [la muerte va a dificultar que su vida continúe con normalidad], yo creo que al revés, de más fuerza, de verla, de pensar en cómo ha sido ella, que ha sido una guerrera, una luchadora. Aprender de estos momentos y superarlo y de estar ahí, al revés. Pienso que me da más fuerza y más ganas de ver la vida de otra manera, en el sentido de disfrutarla, disfrutarla como la disfrutaba ella, pues era un ejemplo de disfrute en todos los aspectos, de superación [...] Yo no soy una persona muy expresiva en el sentido del cariño, me cuesta mucho expresarlo. Pero es una manera también de superar eso y esforzarme para mostrar el cariño, para decirle que las quiero, para darles besos y abrazos y que ellas se sientan queridas y apoyadas por mí y de que me tienen para todo lo que necesiten. Esa es la parte de, como yo digo, seguir en pie y seguir luchando por mi familia, por ellas también, de que ellas se sientan apoyadas, que vean que, aunque su madre se les haya ido, me tienen a mí para lo que necesiten. Entonces es una manera de fortalecerme yo como persona también. **G3 173 (Mujer-fallece su hermana)**

Remordimientos y rememoraciones

Descripción: Las familias participantes expresan arrepentimiento con respecto a decisiones tomadas durante el proceso (ya sea durante el manejo de enfermedad o con

respecto a la donación) e imágenes que rememoran constantemente. Identifican momentos de gran impacto dentro del proceso.

En algún caso persiste la duda de si las decisiones tomadas fueron las correctas y si el proceso de enfermedad hubiera sido reversible.

*Echando la vista atrás muchas veces me da por pensar. No sé si hubiera decidido eso en vez de decirle: “mamá, opérate, que es un 1 por ciento”. Le hubiera dicho: “pues espérate unos meses”... a lo mejor... Es lo único que pienso que a lo mejor le hubiera dicho: espérate unos meses. Pero también hubiera sido egoísta por mi parte que ella estuviera con el “¡Ay!” ese de no saber cuándo le podía haber pasado otra vez el derrame. Tampoco quería que ella estuviera así de esa manera. **G1 361 (Mujer-fallece su padre)***

*No haberla operado... no convencer a mi madre de que se opere por un posible ICTUS dentro de a lo mejor quince años o diez años u ocho años y convencerla. Mejor no haberla operado directamente. Si no la hubieran operado, mi madre estaría todavía viva. Esto es lo que creo yo firmemente que hubiera pasado si no la hubieran convencido para operarse. Porque mi madre estaba aterrada de que le volviera a dar un ICTUS y la convencieron, y ella se dejó convencer también. **G1 364 (Mujer-fallece su madre)***

*Lo único que tengo en mente porque mi padre llamó no sé si al 061 o al 112 y vino una ambulancia y traían una camilla, mis padres vivían en un décimo piso décimo. Entonces, claro, llega la ambulancia y con la camilla no cabía en el ascensor, no podían bajarla. Entonces tuvieron que estar allí reanimando y manteniéndola hasta que llamaron al otro, al 061 o al 112, no recuerdo cómo era y vinieron con una silla especial para bajarla por la escalera. Entonces no sé si a lo mejor en esa media hora... esa hora que tardó de más para llevarla al hospital. A lo mejor hubiera sido clave para que en el hospital le hubiesen puesto el drenaje antes y hubiese salido antes la sangre. No lo sé. Pero bueno, ese es el puntito al que yo alguna vez le he dado vueltas. Y si por ese tiempo, esa hora, esa media hora, esa hora y pico, a lo mejor, hubiese ido mejor. **G1 251 (Hombre-fallece su madre)***

Estas dudas impactan a las familias en su vida diaria, por ejemplo, con algunos efectos sobre la calidad del sueño.

*[Yo] he soñado mil veces [con lo ocurrido] y me he despertado con la respiración de mi padre o, hasta hace dos semanas, he estado levantándome con esa respiración en la cabeza, pero ya cuando vas asimilando, pues, yo creo que hice lo que creía. Y yo lo que quería era estar con él y ya después todo lo que se tuviera que hacer por él en ese momento. Yo lo que quería era estar con él y esa tranquilidad es verdad que me ha quedado. **G2 122 (Mujer-fallece su padre)***

La duda que se me va a quedar siempre es que a lo mejor ella hubiese despertado. Pero otras veces me conformo y digo, pues, no, porque ella no iba a despertar y eso no se me quita de la cabeza. El caso es que todavía estoy tomando Valium para poder dormir un poco por las noches. Yo he estado noches y noches como la que se ha hartado de dormir y ha dormido y no me he podido

quedar dormida. [...] Me queda la cosa y si mi hermana tenía buenos a lo mejor los riñones, tenía bueno el hígado, tenía bueno... Entonces mi hermana, ¿por qué no estaba viva? Eso es lo que a una no... pero luego te digo claro, si el cerebro no lo tiene vivo, pues entonces no le vale lo demás para nada. [...] Es que no había solución con ella. Entonces yo misma me conformaba y decía: pues entonces que otras personas tengan los órganos que ella no puede [tener]. **G1 072 (Mujer-fallece su hermana)**

De forma aislada, el arrepentimiento viene motivado por la imposibilidad de donar debido a conflictos familiares.

Es la única parte [no donar] [de la] que me arrepiento. En el momento lo hicimos por evitar conflictos, pero es verdad que me arrepiento mucho. La única tranquilidad que me queda, es verdad que la coordinadora de trasplantes, que esto último que le dije de me voy a arrepentir, me voy a arrepentir, me dijo, pues, mira relájate, tú tranquila, porque llega un momento que es que nada, cuando se pone un familiar así es peor hija, yo la única tranquilidad que tengo son las palabras de esa mujer, pero incluso con las palabras de esa mujer sigo pensando cada día que lo debería haber hecho sin echarle cuenta a lo que dijo. Y le dije mira no [lo] voy a hacer y sé que me voy a arrepentir, digo, pero por la que estás liando, que sepas que no lo voy a hacer por lo que tú estás liando aquí ahora mismo, pero que me voy a arrepentir y a día de hoy es de lo único que me arrepiento de no haberlo hecho **G2 122 (Mujer- fallece su padre)**

Algunos de los momentos que les impactaron especialmente y se quedaron grabados tienen que ver con la última vez que les vieron con vida en un contexto de normalidad y cotidianidad.

Se me queda grabado en la mente la imagen de mi padre y mi madre sentados en la mesa: bueno que me voy hasta luego, ya hablamos el fin de semana y nos contáis cuando volváis, y esa imagen de salir por la puerta allí sentados... No se me olvida **G1 251 (Hombre-fallece su madre)**

Y aquella mañana, a las 8 de la mañana, que me levanté yo al baño, me volví a acostar con él. Estábamos los dos abrazados como todas las mañanas, abrazados. Él estaba vuelto hacia el lado izquierdo con el iPad y se puso boca arriba. Me echó el brazo por debajo de la cabeza y estuvimos abrazados como veinte minutos y cuando quiso levantarse no podía, él miraba preguntándome extrañado qué le pasaba y como no podía hablar, yo lo miraba extrañada. ¿Qué te pasa? Se cogió la mano izquierda con la derecha, se la soltó y enseguida me di cuenta de lo que pasaba. Él no se dio cuenta de lo que le había dado. Ni sabíamos a qué hora le había dado. Pero luego yo ya recapacitando si él estaba vuelto de ese lado con el iPad, dejó el iPad para abrazarme. Le dio en esos veinte minutos que estábamos abrazados. **G1 191 (Mujer-fallece su marido)**

Recuerdan como uno de los momentos especialmente difíciles el reconocimiento del cuerpo en la morgue.

*Fuimos los tres hermanos al mortuorio, al reconocimiento, que fue lo peor que hice, pero vamos, fui. [...] La vi en su ataúd, la vi amarilla, la vi consumida... y no era ella. Era un muñequito ahí, consumida. No, no era ella. La habían vaciado porque había sacado toda la sangre posible que tenía. Estaba amarilla, literalmente amarilla, consumida del todo y no era ella. Y esa imagen, la verdad, es que está ahí a fuego. Por eso digo yo que fue lo peor que hice. De hecho, en el tanatorio no me quise ni asomar porque la vi de refilón y vi que estaba igual de amarilla, que no le habían hecho nada y no me quise ni asomar a la ventana. Es que no pude. No pude, en el tiempo que estuve en el tanatorio no pude mirarla. **G1 364 (Mujer-fallece su madre)***

*Antes de salir del hospital fuimos a identificarla. Ahí estábamos mi hermano, el segundo y yo, que fuimos los que fuimos a identificar a mi madre. Te llevan al tanatorio y después al tanatorio otra vez. [...] fue muy duro, sí... porque estaba como consumida, como chiquitita. **G1 361 (Mujer-fallece su madre)***

En este sentido, hay familiares que verbalizan su decisión de no entrar.

*En la morgue ahí fue una hermana de él y su hijo. Ya no quise entrar yo ahí. De hecho, yo ya no lo he visto más porque allí en el tanatorio estuvo tapado y cuando le hacen la misa y lo incineramos también te dejan entrar a verlo y tampoco entré, yo no estaba ya en condiciones **G1 031 (Mujer-fallece su marido)***

*Ahí ya no quise porque me dijeron que bueno, aunque tenían cuidado y tenían el máximo mimo posible, pues, que en verdad habían pasado unas horas y que ya el cuerpo no estaba en las mismas condiciones y quise quedarme con el último recuerdo de él. **G1 181 (Mujer-fallece su padre)***

Necesidades durante el proceso y propuestas de mejora

Descripción: Las familias participantes expresan qué necesidades han tenido durante el proceso que no han sido cubiertas y sugieren mejoras que tienen que ver con el trato percibido a su ser querido, la relación con los profesionales o las instalaciones.

En general, el nivel de satisfacción de las familias con la actuación de los profesionales es muy alta, especialmente por la organización y el trabajo realizado por los equipos de coordinación. No obstante, algunos familiares sí manifestaron algunas situaciones de mala praxis durante el proceso de enfermedad y fin de vida y expresaron algunas propuestas de mejora. Con respecto a las propuestas de mejora, se pueden estructurar en distintos contenidos temáticos: relacionadas con a) la actuación de los profesionales (en cuanto a manejo de la enfermedad, diagnóstico y atención temprana, falta de competencias profesionales o manejo de la información), b) la gestión del acompañamiento de su ser querido y el régimen de visitas, c) la necesidad de apoyo psicológico, d) el manejo de situaciones de conflictos familiares en la toma de decisiones y e) mejora de la infraestructura o las instalaciones. A pesar de que se preguntó, la asistencia espiritual no fue uno de los aspectos más demandados. A no ser que la familia o la persona sea muy religiosa, no precisan de la asistencia de un capellán. Muchas familias, a pesar de ser cristianas, coinciden en que en ese momento no tuvieron tiempo

de pensarlo. Aunque algunas de ellas requirieron sus servicios para dar la extremaunción si la persona que fallecía lo había expresado o si era muy cristiana.

a) En cuanto a la actuación de los profesionales, manifiestan su descontento con lo que percibieron como un mal diagnóstico o mala praxis en el manejo de la enfermedad (ver también *Tema 1: Cuidado extrahospitalario*)

Siento un profundo dolor porque yo creo que si tres meses antes o cuatro meses antes, cuando le tocaba hacerle el TAC, se lo hubieran hecho, aquello [el tumor] hubiese estado más pequeño y hubiese podido tener mejores resultados. G1 191 (Mujer-fallece su marido)

Si tú ya tienes problemas en los pulmones se te ocasiona neumonía y la muerte y eso nadie lo tuvo en cuenta, nadie lo controló, nadie le miró y nos dijeron que tenía que estar tumbado. El fallo respiratorio le dio por estar tumbado, en el pulmón le dio una neumonía y por eso fue. Pero los que saben que si estás tumbado te pasa eso con el problema que tiene mi padre son los médicos, no yo. Entonces claro, no es que tuviera un tratamiento [agresivo o innecesario], o sea, es que lo que tuvo fue ausencia de tratamiento desde el principio porque lo mandaron a casa y le dijeron que estaba bien y le dijeron que con collarín y ya está, luego no, ahora te tengo que ingresar, luego te ingreso, pero no tengo en cuenta este tipo de cosas... Y luego ya, pues, no sé, en la UCI, lógicamente si no está bien y está sufriendo, pues sédale. G1 111 (Mujer-fallece su padre)

Pero no entiendo por qué una persona que llevaba dos años supuestamente en unos estudios para un trasplante no consiguió llegar a un trasplante. Porque lo habéis dejado, lo habéis dejado, porque era fácil, porque puede vivir con el medicamento, hasta el punto de que cuando llega al hospital ya no hay posibilidad de hacerle un trasplante, eso no lo entiendo. Cómo pueden jugar tanto con la vida de una persona, porque es que lleváis dos años con él. G1 133 (Mujer-fallece su marido)

En este sentido, señalan en alguna ocasión la falta de competencias de algunos profesionales.

Luego, estando allí, a mi madre le cuesta salir del coche porque estaba dormida, roncando y todo. Nos tiramos en torno a tres o cuatro minutos para sacarla del coche, porque ellos no tenían formación ninguna de cómo sacar a una persona del coche. Entonces prácticamente la saqué yo empujando con mi padre y otro enfermero pegándole tirones del coche. G1 081 (Hijo-fallece su madre)

Una minoría de los participantes percibió un trato indigno hacia la persona fallecida antes del fallecimiento y después del mismo. Esta percepción de mala praxis o trato indigno se relaciona con la falta de entendimiento de lo que está pasando.

Lo que no entiendo es lo que le estuvieron metiendo y le estuvieron pinchando. Durante el rato que estuvimos despidiéndonos de él, sinceramente nosotras queríamos pensar que no se estaba enterando, pero tú no lo sabes con certeza

*y te queda la sensación de que si es desagradable ver a una persona en la UCI intubada, pues, que fue, o sea, no sé lo que le pincharían de verdad, pero era eso, estar despidiéndote de él y estar dándole todo el rato temblores como si tuviera un ataque, y unos espasmos que... y echando líquido por la boca y por la nariz y teniendo nosotras con un clínex que estar limpiándolo porque nos daba apuro verlo así al pobre. O sea, le vimos como que le estaban tratando ya como un trozo de carne, sinceramente. [...] Fue horroroso. **G1 111 (Hija-fallece su padre)***

La información insuficiente mantiene alarmados y preocupados a algunos familiares que no entienden qué está pasando.

*Te dicen "al día siguiente venga usted a la una que es el horario de visita de la UCI", te vas a tu casa, duermes tranquilamente y te llaman a la 8 de la mañana, no un médico, sino que será un enfermero o un auxiliar, no sé, y te dicen "vengan ustedes rápidamente que quiere el médico hablar con usted", pues ostras, "¿qué es lo que pasa?, ¿ha pasado algo? Dígame", "no le puedo decir". Dices, joder, que luego vas y te dice algo de un tratamiento de los anticoagulantes... Tanto le cuesta, ¿qué me has asustado a las 8 de la mañana? Adelánteme algo, ¿tanto cuesta decir "no pasa nada, es simplemente que el médico quiere hablar sobre el tratamiento"?, y vas más tranquilo, no a las 8 que vas nervioso, los niños sin ir al colegio "¿Y ahora qué hago? ¿Dónde los dejo?", vas corriendo. Y no te dan ni tan siquiera... por ejemplo, una de las veces que le hicieron por la mañana una de las pruebas del TAC, cuando sale el camillero "¿qué pasa a dónde se lo llevan?", "No le puedo decir nada", digo ostras, ¿tanto le cuesta decir que voy a hacerle un TAC, simplemente a hacerle una prueba" ¿qué problema tiene eso? Pero ya te dejan nervioso. **G1 201 (Hombre-fallece su padre)***

En esta línea, algunos participantes han expresado que hubiesen necesitado más información y/o más claridad con respecto al proceso de enfermedad. Los familiares manifestaron que, en ocasiones, no recibían información suficiente por parte de los profesionales sobre el proceso de enfermedad y la gravedad de la misma. Así, perciben que la transmisión de la información a veces es insuficiente o tardía.

*La pasaron de madrugada a un sitio que no era la UCI, cuidados intermedios, la pasaron de madrugada y cuando yo me enteré digo, bueno, ¿y a mí por qué no me habéis llamado? No es que era de madrugada y yo digo, bueno, ¿y qué? [...] cómo no me habéis avisado, es que da igual que sea de madrugada, ustedes estáis ahí para llamar a los familiares, sea la hora que sea. [...] Yo creo que ahí hubo algo que falló, no sé por qué la quitaron, no sé qué motivo me dijeron, organizativos o no sé qué historia y a ella la sacaron de la UCI antes de las 48 horas y después la pasaron a planta y yo creo que ese fue el error. **G1 051 (Mujer-fallece su mujer)***

*Mejor información de los médicos, no de cantidad, sino de calidad, cómo nos lo transmitían, porque la sensación era todo el rato, pero "¿en qué tipo de manos estamos?" **G1 111 (Mujer-fallece su padre)***

*Es decir, que los médicos no nos decían cómo seguía, si avanzaba, no avanzaba, hasta el jueves solo la información de mediodía y ya el jueves sí nos avisaron que ya no había posibilidades de mejora. **G1 081 (Hombre-fallece su madre)***

*Unos días antes estaba esperando a que a mi marido lo pasasen a planta. Y, el día que se murió mi marido, me llama la médica para decir que me fuera para allá porque se estaba muriendo, que ya no se podía hacer nada. Y yo: “¿pero qué me está usted contando? ¡Pero si yo estoy esperando a que lo manden a planta!”. Entonces no he visto que me hayan informado como me tenían que informar, esta médica me dijo que mi marido llevaba tres días en coma y a mí en ningún momento me habían dicho que mi marido había entrado en coma, me decían que estaba encefalopático simplemente. **G1 133 (Mujer-marido)***

La falta de coordinación entre profesionales, así como los cambios de turno provocaba que la información que se daba fuera ambigua o confusa y que dificultase la comunicación.

*Por la organización del servicio y por los turnos y demás, la comunicación cada vez que nos informaban o que nos comunicaban algo cambiaba la persona. Entiendo que a lo mejor es algo complicado de unificar, no ya de una persona, pero por lo menos que no sean tantos, por la organización del servicio, pero creo que sería útil, porque no tienes que hacer varias veces la misma pregunta, y no se producen a lo mejor matices en la respuesta, o se vuelve hacia atrás o no sé la consecuencia de hablar de lo mismo con varias personas y empezar de nuevo cada vez que tienes una persona nueva enfrente. En la medida de lo posible, si se pudiera para cada paciente centralizar lo máximo posible quién te da la información, yo creo que sería útil para los familiares. **G1 351 (Hombre-fallece su madre)***

*Creo que la información debe ser única en un momento tan crucial. [El hecho de] que nos dieran una información un urgenciólogo, el de la UCI, y los neurólogos no es bueno porque son informaciones a veces contradictorias. Yo creo que es mucho mejor que los tres se sienten en una misma sala y hablen con una voz o no, que cada uno manifieste sus dudas y su punto de vista, pero que lo puedan ver entre los tres. **G1 221 (Hombre-fallece su hermana)***

*Que el primer día te atienda un médico, lo opera otro, cuando sale te habla el médico que le hace la operación, luego el médico por la noche, el médico de la UCI. Al día siguiente por la mañana otro médico de UCI, por la tarde ya había otro, total que al final con un montón de médicos y a veces parece que no... no es que no estén coordinados, pero que uno te dice, esto es por la... tu padre tenía el derrame porque sería hipertenso, pues yo no creo que fuera hipertenso, nunca nos dijo nada y él se hacía sus pruebas todos los años. Otro médico dijo que el coágulo no sé qué. Entonces, ¿es por la hipertensión o por el coágulo? Ese tipo de... no desajuste, pero como no tratas siempre con el mismo, cada uno te va diciendo una cosa... Otro fue el del tratamiento médico que había que darle anticoagulante, luego otro te dice que ha ido mal, no lo otro... **G1 201 (Hombre-fallece su padre)***

En las entrevistas también se señala la necesidad de que los profesionales reciban una formación en habilidades emocionales y de comunicación. Señalan haber necesitado más empatía por parte de algunos profesionales teniendo en cuenta la situación de vulnerabilidad que estaban viviendo.

Un poco más de empatía por parte de algunos médicos, sí, empatía entre algunos médicos. G1 191 (Mujer-fallece su marido)

Mejoraría un poco más de empatía y de cercanía [por parte de los profesionales] sobre todo cuando estás con un familiar en esas circunstancias ya que son tan malas. Porque desde el primer momento sabíamos lo grave y lo malo que era, pero un poquito más de empatía y de cercanía... eso es importante también. Aunque los médicos están superbién formados a nivel científico y todo eso, pero que también tengan un poquito más de ese sentido de saber tratar con los familiares. Igual que, por ejemplo, en la enseñanza hay cursos para aprender a comunicar, pues la medicina, aparte de todos los conocimientos científicos, les formen también en esas situaciones en las que los médicos tienen que tratar no solo con el paciente sino con los familiares. Y sobre todo en esos momentos, que creo que son los más duros de un hospital, cuando ya no sale tu familiar. G2 041 (Mujer-fallece su madre)

b) Como se mencionó en la categoría *Posibilidad de acompañamiento de su ser querido*, la gestión del régimen de visitas es uno de los puntos que las familias creen que podría mejorarse. Durante su estancia en el hospital, algunas participantes se quejan de no haber podido estar el tiempo que quisieron y sugerirían poder acompañar a sus seres queridos en los momentos más importantes para la familia.

[Cambiaría] haber entrado a diario mis dos hermanos y yo, los tres y uno solo y medio... en fin, todas esas cosas... deberían ser un poco más... hombre un poco más comprensivos, pienso yo. Que también hay que comprenderlos a ellos y con el COVID y con todo esto, pues, también hay que comprenderlos, pero claro cada uno miramos por lo nuestro. G1 241 (Hombre-fallece su madre)

Cuando voy corriendo al hospital y digo mira que mi padre está en una operación de vida o muerte, y me dicen que le da mucha pena, pero que no me dejaban entrar, que no me dejaban subir. Digo que está mi padre, que me han llamado; decía que no, que no, que no, que sí está la mujer, es el acompañante y que no tenía yo derecho a subir. [...] sí que es cierto que el primer día digo "qué inhumanidad de persona", hombre que no es un enfermo que va a hacerse una prueba de diabetes, que solo puede subir un acompañante y otro que se quede ahí abajo, pues vale. Pero la operación era a vida o muerte, y éramos dos personas, la mujer y el hijo que tampoco... Pero bueno, excepto ese primer día, lo demás bien, y los médicos, estupendos. G1 201

c) Por otra parte, algunos familiares reconocieron que hubieran necesitado apoyo psicológico en diferentes fases del proceso de enfermedad, la estancia en el hospital y tras el fallecimiento del ser querido.

*Nunca recibimos ayuda psicológica, y la he necesitado y mucho, pero nunca. Ni para mí, ni para él. Que también hubiera necesitado mucho. Que ha sufrido mucho. Ni un logopeda, ni un psicólogo, ni nada. Hay muy mala organización. No creo que sea la palabra correcta, pero entre los médicos... que en todo el sistema que tiene que tratar a una persona que tiene cáncer, no haya un equipo, una coordinación de cosas. Cada uno va por su lado. No tener a quién llamar, no tener a quién acudir, verte impotente ante cualquier problema que surja en la casa y no sabes a quién acudir. Eso lo he visto muy mal porque hemos necesitado mucha ayuda y no la hemos tenido. [...] Una persona que esté acostumbrada a estos casos, personas especializadas en cosas así. No que tú te vayas a pagar 100 euros a un psicólogo, a contarle tus penas, alguien que esté metido dentro del hospital, que sea consciente de lo que están pasando todas estas personas. Sí, lo hemos echado de menos, por lo menos yo lo he echado mucho de menos. Porque he tenido que ser muy fuerte para él, para que él me viera fuerte y no soltar las lágrimas delante de él. Que ha sido un año y medio de mucho llorar, de muchos miedos, de muchos temores, de no saber a quién acudir, de mucha soledad. **G1 191 (Mujer-fallece su marido)***

*Sí, la verdad es que sí [le habría gustado tener apoyo psicológico], lo que pasa [es] que por temas económicos, pues, ni me lo he planteado la verdad. Alguna ayuda cuando te dan la noticia. Porque, como digo, entré en shock y, claro, lo único que tuve fueron tilas y calmantes, pero, claro, no sé algo de apoyo en ese sentido. Y también me leí un libro que me mandaron de la donación, que hay grupos de donantes que te explican un poco para ayudarte en la decisión, pues algo, no sé algo que te den información, porque yo lo tenía muy claro, pero para alguien que no lo tenga tan claro, pues, algún tipo de comentario de alguien que haya pasado por ahí y te diga mira, ahora estás así, pero después te vas a sentir un poco mejor. No sé, algo así. **G1 181 (Mujer-fallece su padre)***

d) También ocurre que algunas personas entrevistadas no se sintieron cómodos con el modo en que se solicitó la donación, no por la forma de comunicarlo por parte de los profesionales, sino por el hecho de la presencia de diferentes miembros de la familia con opiniones dispares al respecto. También surgen dudas sobre quiénes son las personas más adecuadas para decidir sobre la donación. Esto es especialmente aversivo cuando la decisión final es la de no aceptar la extracción de los órganos.

*No sé si mis tíos tenían ahí algo que decir con respecto a la donación de órganos o no, o era mi decisión única, porque si era ese caso, no me sentí bien con ellos en la misma habitación con ese tipo de decisiones. Fue lo único así que noté que no me apetecía, tenerlos ahí delante mirándome... **G1 181 (Mujer-fallece su padre)***

e) Las instalaciones es uno de los puntos que las personas entrevistadas creen que podría mejorarse, algunas mencionan el acondicionamiento de las salas de espera, otras la falta de instalaciones para acompañar a su ser querido (por ejemplo, durante la noche, cuando están extrayendo los órganos).

[Me habría gustado] Que hubiera habido un poco más de separación entre los enfermos comunes y los familiares allí esperando para la UCI o para la salida de

quirófano, quizás un poquillo porque estar ahí, unos llorando a tu lado porque el familiar está malo, el otro llorando porque se ha muerto, otros esperando a que salga de la operación, los otros esperando una prueba normal y corriente... Bueno, un poco más de intimidad en ese aspecto. **G1 201 (Hombre-fallece su padre)**

*[E]sto ya es una historia que sí es verdad, que es para denunciar. Porque... no, no, cuando ya nos dijeron que le quitaban las córneas, nos dijeron los médicos, que como eso tardaba que nos fuéramos a casa, que nos pusiéramos en contacto con la aseguradora, que contactáramos con la funeraria. Eso fue... uf... Tuvimos que volver otra vez porque no llevaba el carnet de identidad y lo necesitaban en el hospital. Y, en la funeraria, los agentes de la funeraria me citaron en las urgencias de traumatología en plena calle. Sin una sala para recibir, para hablar, para... en plena calle, con los familiares de personas que estaban dentro de urgencias, en la calle, preguntándome los datos con un calor, que estábamos aquel día a 40 grados. Fue algo, fue algo de verdad indigno. Indigno totalmente. **G1 191 (Mujer-fallece su marido)***

Por último, y con mayor incidencia, las familias se quejan de que la morgue se mantenga como una zona separada de las zonas asistenciales del hospital, en este caso, les pareció que el trato al cuerpo fallecido fue indigno.

*Pero lo peor es cuando me dicen que vamos a reconocerlo y entonces me suben por la parte de atrás y por donde sacan las basuras, porque es por donde sacan las basuras, allí está la habitación con los frigoríficos para las personas que han fallecido. Aquello, aquello es indigno, porque una persona entra por la puerta principal y te sacan por los contenedores de basura? Aquello me dejó... bueno, eso lo tengo en el alma, en el alma. ¿Cómo es posible que un hospital pueda hacer una cosa así? Y allí, en aquella habitación, tapado con una sábana, en una camilla de mala muerte, allí tuvimos que identificarlo, y por aquella puerta, lo sacaron. Eso sí que es para denunciar, no sé, al hospital, a la Junta de Andalucía... No sé. No sé. No sé a quién, pero eso es indigno totalmente para una persona, para un ser humano. Y ya está, es lo único, de los peores recuerdos que tengo. **G1 191 (Mujer-fallece su marido)***

*[P]ara sacarla del hospital tuvimos que reconocer el cuerpo que, por cierto, como lo veo un poco... . Eh... muy triste como sale por la puerta de atrás y hay unos contenedores al lado, lo veo un poco... feo. Podría salir la cosa un poco más en condiciones, pero sí, ahí la tuve que ver sí. Y ya está, ya no más, ya no quise verla más. **G1 (Hombre-fallece su madre)***

Impacto de T1 en las participantes

Se preguntó a las personas participantes si creían que participar en este estudio y responder a las preguntas de la investigadora les había ayudado o, por el contrario, les había perjudicado.

Por un lado, las familias cuentan que haber participado en esta entrevista de investigación les ha “dolido” en la medida en la que les hace recordar eventos traumáticos pasados. Por otro lado, pueden considerar que haber participado en esta entrevista de donación les ha ayudado en algún sentido. Para algunas esto tiene que ver con la posibilidad de “expresarse” y “desahogarse”:

Me desahogo una mijita. Y otra parte me he sentido un poquito que me ha dolido, ¿no?, volver a pasar otra vez por las mismas, volver a repetir lo mismo... lo he pasado mal. No me has incomodado, es el volver otra vez a recordar cómo estaba mi madre, ¿entiendes?, es ver otra vez la figura de mi madre en esa cama, mal, intubada, con cables... y volver a verla, se hace como una película otra vez verla. G1 071 (Mujer-fallece su madre)

Me vale a mí hablar de este tema. En ciertas ocasiones me alivia porque es lo que te he dicho, me cuesta mucho a lo mejor ponerle palabras a lo que siento y con lo de mi padre, pues, como ha sido todo me ha dado mucha oportunidad para poder explicarlo y para poder explicar lo que siento, ¿sabes? G1 153 (Hombre-fallece su padre)

El no hablar del tema como que... yo no hablo del tema porque claro, con mis niños, ¿qué hago? No puedo hablar del tema y eso también me quema mucho. Entonces hablar del tema también un poco, aunque llore pues me desahogo un poco, que da igual porque dentro de 20 minutos voy a estar igual otra vez pero por lo menos un poco... G1 364 (Mujer-fallece su madre)

A mí no me incomoda. Es verdad que vuelves a recordar todos los momentos malos, pero a mí nunca me incomoda hablar de él, al revés. A veces necesito... ¿Sabes?, yo es como creo que tantas veces lo he hablado o al final lo he recordado lo he vivido en mí misma que incluso me está ayudando a cerrarlo sanamente, es que al final es así es que es la realidad entonces, pues, te ayuda, que cuando a lo mejor es inevitable emocionarte y llorar todavía, pero que al revés que yo lo pienso como algo positivo dentro del caos y de lo malo sabes? G2 122 (Mujer-fallece su padre)

Gracias a ti porque aunque duele todavía, pero es una manera también de sacar esa espinita que está ahí clavadita. G1 173 (Mujer-fallece su hermana)

Hay quienes piensan que ni les ha ayudado ni les ha perjudicado responder a las preguntas de la entrevista de investigación.

En la entrevista... han habido momentos que me ahogaba, pero bueno, porque siempre recordar a unos padres o una madre, pues, es duro, por saber que no la vas a ver más. Pero eso te pasa hoy y me pasará dentro de 10 años si me preguntan otra vez lo mismo [...] Ni me ayuda ni me perjudica, tengo mis ideas en mi cabeza muy claras. G1 251 (Hombre-fallece su madre)

No es que me haya ayudado, esto no es una terapia, afortunadamente. No necesitaba una terapia, te [lo] he contado porque me has dicho que me querías preguntar y querías saber la actuación tanto del médico como de los profesionales que allí trabajan y yo te he dado mi opinión. Eso para mí no ha

*sido... que no me voy a sentir ni mucho mejor cuando termine ni mucho peor, te lo he contado como si me hubiesen preguntado mañana oye "¿qué pasó con tu hermana?" Pues lo cuento y digo mira pasó esto y esto y tuvo la mala suerte de que no lo pudo superar, ya está y creas una página nueva y tiras para adelante. **G1 291 (Hombre-fallece su hermana)***

Algunos familiares expresan que entre los motivos para participar en este estudio se encuentran el recuerdo de la persona que fallece, por ayudar a la sociedad, contribuir en la ciencia o por activismo hacia la donación.

*No me incomoda, soy consciente de que estos estudios son necesarios para todos, para mejorar las cosas. Soy una persona que todo lo que sea salir, siempre ayuda, para dar un paso más. **G1 021 (Mujer-fallece su padre)***

*Lo hago por él [participar en el estudio], lo hago por mí, pero lo hago por él porque estoy aquí por él. Es una forma de hacer algo por él. **G1 031 (Mujer-fallece su marido)***

*Me he sentido muy tranquilo hablando contigo. Ayudarme emocionalmente no, el dolor lo tengo y los pensamientos los tengo. Ahora lo único que me sirve es que si de esto tú puedes sacar provecho en el sentido de que se puede ayudar a otras personas que lo necesiten más que nosotros, pues estaré encantado. **G1 102 (Hombre-fallece su hija)***

*No me he sentido para nada incómoda. La verdad es que pienso como mi padre, todo lo que sea ayudar... ayudar a los estudios y que todos colaboremos entre todos, pues, mucho mejor. Sí, es verdad que he vuelto a ese momento que hasta entonces en mi mente sí tenía un poco bloqueado, pero creo que no es negativo, porque hay que empezar a recordar y a procesarlo. **G1 181 (Mujer-fallece su padre)***

*Yo sería un militante de la Organización Nacional de Trasplantes, entonces siento que he puesto un granito de arena en algo que creo. **G1 221 (Hombre-fallece su hermana)***

Por último, algunas participantes expresan que sintieron incertidumbre sobre en qué consistirían las preguntas de la entrevista del estudio.

*Verás, soy una persona [que] es bastante abierta y puedo hablar de cualquier cosa sin compromiso, ¿eh? Creo que lo has hecho bien en el sentido, pues no sé, esperaba que quizá me preguntaras que qué le dije a mi madre en el último momento. Eso me parece a mí que son cosas muy personales. E igual no te lo hubiera dicho. Y bueno, como ha salido de tí, eso me ha gustado mucho. El que hayas respetado un poco esa parte y muy bien. **G1 341 (Hombre-fallece su hermana)***

La verdad es que no sé en qué sentido me esperaba algo, como no sabía que... y, cuando firmé, no recuerdo bien... Sí, me imagino que pondría el objeto [de la entrevista]. Pero claro, lo firmé. Y no, no recuerdo nada más. Además, firmé dos, firmé este y otro que no sé cuál es así que me tendrán que llamar de otro sitio.

*Pero no lo recordaba. Entonces era más la incertidumbre, porque no sé por qué pensaba que me esperaban preguntas más personales o no sé si es que lo han sido y yo no las he percibido como tal, pero no, no sé, no me apetecía, no he tenido que escarbar mucho ni y no me ha parecido especialmente ni incómodo ni... En fin, no sé. Que me haya ayudado... como te digo al no... realmente han sido, es que no sé si lo puedo valorar, al ser preguntas que, digamos, no me han hecho reflexionar en exceso sobre cosas; que no las hubiera yo pensado, pues, igual no, pero a lo mejor hay gente para la que sí si no han pensado en esas cosas. No lo sé. También tiene un poco... en fin, porque no solo dos semanas después de fallecer mi madre, falleció mi abuela, su madre. Así que estoy un poco todavía, que no sé muy bien por dónde vienen los tiros. **G1 351 (Hombre-fallece su madre)***

Estudio empírico Fase II (T3) y Fase III (T9)

Método

Participantes

Participaron 39 familiares del grupo 1, de los cuales 34 completaron todos los instrumentos de la fase II (T3, tercer mes tras el fallecimiento) y fueron incluidos en el análisis de los datos. De estos familiares, 22 eran mujeres y 12 hombres, con una edad media de 48,22 años (DT = 12,90) y un rango de edad entre los 23 a los 73 años. 27 estaban trabajando en el momento de la evaluación (79,4%), 3 estaban jubilados (8,8%) y 4 desempeñaban labores de cuidado (11,8%). En cuanto a la práctica de la religión, 21 se definían como cristianos (61,8%) y 13 como no creyentes (38,2%). En relación con el parentesco con el fallecido, 19 habían perdido a su madre o padre (55,6%), 7 a su pareja (20,6%), 5 a su hermano/a (16,7%) y 2 a su hijo/a (7,1%). La edad media de la persona fallecida era de 64,97 años (DT = 11,70), con un rango entre los 31 a 82 años. Las causas de la muerte se distribuyen del siguiente modo: 5 accidentes cardiovasculares (15,3%), 24 accidentes cerebrovasculares (69,4%) y 5 enfermedades neurodegenerativas (15,3%).

Señalar que, hasta el momento, se ha recogido también la información de 24 familiares en la fase III (T9, noveno mes tras el fallecimiento) que son los que se incluyen en el análisis de los resultados.

Resultados preliminares

A continuación, vamos a presentar los resultados obtenidos para los participantes del Grupo 1 de nuestro estudio (autorizan la extracción de órganos) en relación con la sintomatología de duelo complicado, depresión, ansiedad, impacto del evento estresante, resiliencia y crecimiento postraumático. Los valores descriptivos para cada una de las pruebas se presentan en la Tabla 3.

Con respecto a la evaluación de duelo complicado, se utilizó el *Inventario de Duelo Complicado* (IDC) (Prigerson & Jacobs, 2001). En nuestra muestra, hemos encontrado un valor medio de 27,72 (DT = 15,02) a los 3 meses de la pérdida, y de 29,07 (DT = 17,44) a los 9 meses de la pérdida, lo que indica la presencia de niveles medios de duelo complicado. No obstante, estos valores son moderados, puesto que se considera duelo complicado a partir de 25 puntos y el rango posible de puntuaciones oscila entre los 0 a 76 puntos.

Por otra parte, del total de participantes, 10 (37%) no presentaba duelo complicado a los 3 meses del fallecimiento y 17 (63%) sí presentaban puntuaciones de duelo complicado. A los 9 meses, 6 (40%) presentaba puntuaciones de duelo no complicado y 9 (60%) presentaba puntuaciones de duelo complicado.

En relación con las puntuaciones en el *Inventario BDI* (Beck et al., 1996), que evalúa la presencia de sintomatología depresiva, a los 3 meses los participantes presentaban una puntuación media de 11,21 (DT = 9,49), indicativa de sintomatología leve, muy similar también a la puntuación a los 9 meses (ME = 10,83, DT = 9,70). Por otra parte, en cuanto al porcentaje de dolientes que podemos clasificar en grupos de depresión clínica, a los 3 meses, 13 (50%) personas presentaban puntuaciones que indicaban niveles bajos de depresión, 6 (23,1%) puntuaciones leves, 3 (11,5%) estados intermitentes de depresión, y solo 2 (7,7%) presentaban niveles de depresión moderada y 2 (7,7%) niveles de depresión grave. Con respecto a la sintomatología relacionada con la depresión a los 9 meses, 9 (52,9%) personas presentaban puntuaciones que ausencia de sintomatología depresiva, 5 (29,4%) puntuaciones leves, 2 (11,8%) de depresión moderada y 1 (5,9%) de depresión grave.

En el caso de la sintomatología ansiosa a los 3 meses, 3 (12,6%) personas presentaban puntuaciones entre el centil 1 a 50 indicativas de niveles bajos, 12 (49,8%) puntuaciones entre el centil 55 a 75 indicativas de niveles altos de ansiedad y 9 (37,6%) personas entre el centil 77 a 99 indicativas de niveles muy elevados de ansiedad. En cuanto de la sintomatología ansiosa a los 9 meses, 6 (37,5%) personas presentaban puntuaciones entre el centil 1 a 50 indicativas de niveles bajos, 6 (37,5%) puntuaciones entre el centil 55 a 75 indicativas de niveles altos de ansiedad y 4 (25%) personas entre el centil 77 a 99 indicativas de niveles muy elevados de ansiedad.

En relación con el impacto de la situación estresante, para la puntuación total del IES (Weiss, 2007), se obtuvieron puntuaciones medias de 32,29 (DT = 14,93) a los 3 meses y de 24,05 (DT = 14,43) a los 9 meses, indicativas en ambos casos de un valor moderado de impacto. En el caso de las puntuaciones del impacto del evento estresante a los 3 meses, 2 (7,2%) personas presentaban puntuaciones indicativas de nivel subclínico, 6 (21,4%) de nivel de impacto leve, 14 (50%) de impacto moderado y 6 (21,4%) de impacto severo. En relación con las puntuaciones del impacto del evento estresante a los 9 meses, 3 (12,5%) personas presentaban puntuaciones indicativas de nivel subclínico, 11 (45,8%) de nivel de impacto leve, 6 (25%) de impacto moderado y 4 (16,7%) de impacto severo.

Para medir la resiliencia utilizamos la *Escala BRCS* (Sinclair & Wallston, 2004). En cuanto a la resiliencia a los 9 meses, las puntuaciones medias indican valores de 13,29 (DT = 4,12), lo que señalan niveles medios. Por otra parte, los niveles de resiliencia de la muestra a los 9 meses indican que 7 de los participantes (50%) presentaban niveles bajos, 3 (21,4%) niveles medios y 4 (28,6%) niveles altos.

Para evaluar el crecimiento postraumático utilizamos el PTGI (Cann et al., 2010). En nuestra muestra hemos encontrado puntuaciones medias de 21,71 (DT = 13,67) indicadores de niveles moderadamente altos de crecimiento.

Tabla 3: Valores descriptivos

	Mínimo	Máximo	Media	Desv. estándar
IDC_3 meses	7,00	60,00	27,22	15,02
IDC_9 meses	1,00	64,00	29,07	17,44
BDI_3 meses	,00	38,00	11,21	9,49
BDI_9 meses	,00	37,00	10,83	9,70
BRCS_9 meses	7,00	19,00	13,29	4,12
PTGI_9 meses	3,00	44,00	21,71	13,67
STAI_Estado_3 3 meses	13,00	50,00	28,64	8,345
STAI_Estado_9 meses	14,00	48,00	27,06	10,19
IES_3 meses	2,00	60,00	32,29	14,93
IES_9 meses	3,00	59,00	24,05	14,43

Impacto de T3 y T9 en las participantes

Al igual que en T1, el cuestionario en T3 incluye cuatro preguntas sobre el impacto del estudio: “¿Responder a estas preguntas le ha ayudado en algún sentido? ¿Por qué?”, y “¿Responder a estas preguntas le ha incomodado en algún sentido? ¿Por qué?”.

A la pregunta de si responder a estas preguntas les ha ayudado en algún sentido: 13 personas dicen que sí. Las razones que les llevan a responder afirmativamente tienen que ver con que responder a este cuestionario les ha servido para saber un poco más sobre sus sentimientos y cómo han cambiado estos hacia los demás, pensar en una misma y prestarse atención, ser consciente en qué momento se encuentran y reflexionar sobre los cambios que se han producido tras la muerte y cómo están afrontando esta situación. Contrariamente, 19 personas dicen que no les ha ayudado en algún sentido. Las razones que les llevan a responder negativamente son: responder a un cuestionario no ayuda a nada, siguen sintiéndose como antes y no ha cambiado su forma de pensar.

A la pregunta de si responder a estas preguntas les ha incomodado en algún sentido, 4 personas responden que sí. Sus razones son: recordar y revivir lo sucedido y por el tipo de preguntas. A esta misma pregunta son 27 personas las que dicen que no. Sus razones son: hablar de lo ocurrido no les importa; aunque revivan el dolor, hablar de ello es una cuestión de supervivencia; o que están encantadas de colaborar.

De nuevo, en T9 se pregunta a las personas participantes si responder a las preguntas de este cuestionario les ha ayudado o incomodado en algún sentido y por qué. En este punto, 13 personas han respondido que sí les ha ayudado en algún sentido. Sus razones son: las preguntas les han ayudado a darse cuenta de que determinadas sensaciones y sentimientos que han tenido pueden estar relacionados con la pérdida de un familiar, les sirve para evaluarse, a darse cuenta de cómo están afrontando la muerte (algunas se dan cuenta de que la están afrontando peor o mejor de lo que creían). Por el contrario, 16 personas han respondido que no les ha ayudado en ningún sentido. Sus razones son: un cuestionario no ayuda, necesitan hablar, ya tienen asumida la muerte o lo han hecho por colaborar.

En cuanto a la incomodidad de responder al cuestionario, 3 personas responden que les ha incomodado en algún sentido responder a este cuestionario. Solo uno da razones: revivir lo ocurrido. 27 personas responden que no les ha incomodado en ningún sentido y sus razones principales son que hablar de ello es algo bueno.

Artículo III: Beyond the Altruistic Donor: Embedding Solidarity in Organ Procurement Policies

María Victoria Martínez-López^{1,2}, Gonzalo Díaz-Cobacho¹, Belén Liedo³, Jon Rueda¹ and Alberto Molina-Pérez^{2,4}

¹Department of Philosophy 1, University of Granada, 18071 Granada, Spain

²ELPAT-ESOT, 35137 Padova, Italy

³Instituto de Filosofía, Consejo Superior de Investigaciones Científicas (IFS-CSIC), 28017 Madrid, Spain

⁴Instituto de Estudios Sociales Avanzados (IESA-CSIC), 14004 Córdoba, Spain

Abstract: Altruism and solidarity are concepts that are closely related to organ donation for transplantation. On the one hand, they are typically used for encouraging people to donate. On the other hand, they also underpin the regulations in force in each country to different extents. They are often used indistinctly and equivocally, despite the different ethical implications of each concept. This paper aims to clarify to what extent we can speak of altruism and solidarity in the predominant models of organ donation. It also raises the ethical question of whether these categories are adequate as a basis for such models, bearing in mind that organs are a scarce resource and that a shortage of them may mean that fewer lives are saved or improved.

Keywords: altruism; solidarity; transplantation; models of consent; ethics; public health

1. Introduction

Organ shortage is a problem for health and transplantation systems worldwide [1]. In the European Union, eleven people die every day waiting for a transplant [2]. Not only are these deaths avoidable, but the shortage of transplantable organs also raises the ethical issue of their fair distribution, because allocating an organ to one patient is generally equivalent to denying it to another.

Organs for transplantation are obtained from living and/or cadaveric donors. Advances in technology and medicine may one day offer viable alternatives to donation, such as xenotransplantation, organogenesis, and cellular transplantation. However, at the moment, the procurement and distribution of this scarce resource depend on peoples' willingness to donate [3].

The ethical justification for organ procurement, both living and cadaveric, is generally considered to rest on the principle of autonomy, i.e., the donor's own consent and/or the authorisation of family members. The WHO's guiding principles on human cell, tissue, and organ transplantation include voluntary consent, altruism, and the protection of public health [4]. Thus, the most common organ procurement systems around the world are based on the idea that organ donation is a free gift that depends on individual autonomy. In most countries, this translates into organ procurement systems based on individual and/or family altruism.

However, the emphasis placed on altruism by transplantation systems can hinder their efficiency (in terms of maximising organ retrieval) to the extent that not everybody wants to donate. To tackle this problem, an increasingly common strategy, especially in European and Latin American countries, is the implementation of an opt-out model, in which everyone is considered a donor by default unless they have explicitly expressed their refusal during their lifetime. Another strategy is to provide incentives, which can be financial (e.g., payment of health care costs in the case of living donation, payment of burial or repatriation costs in the case of deceased donation) or of another nature (e.g., reciprocity or prioritisation systems in case a family member needs an organ) [5]. These incentives, which constitute rewards for organ donation, may be greater or lesser and may limit the donation's voluntary and/or altruistic nature. Taking the incentives to their logical conclusion leads to the market model (buying and selling organs), which is no longer based on altruism, but on individual interest. In this article, we will examine the ethical justifications for organ procurement. We will argue that altruism and self-interest, both based on the underlying principle of respect for individual autonomy, are not the only viable ethical justifications for recovering people's organs. We will show that there exists an alternative rationale based on the principle of solidarity that has not received the attention it deserves in the ethical literature on organ procurement. The purpose of this article is to vindicate solidarity as a sound ethical principle for organ procurement, alongside or in addition to altruism and self-interest.

We will begin by clarifying what we mean by altruism and solidarity and by describing the different consent models for organ donation, both living and cadaveric. We will focus on the ethical use of these concepts, leaving aside their other dimensions, including the legal, social, and political uses of solidarity. Then, we will analyse the extent to which we can speak of altruism and solidarity in each of these consent models. Finally, we will explore the theoretical grounding of cadaveric organ procurement models beyond autonomy-based altruism, by invoking solidarity from a public health perspective.

2. Altruism and Solidarity

Although sometimes used synonymously, the terms 'altruism' and 'solidarity' have different conceptual nuances. These differences are relevant and, as we shall see, must be taken into account in the organ procurement debate. In this section, we start by clarifying the concepts of 'altruism' and 'solidarity' and pointing out their similarities and differences. Then, we introduce the concept of 'effective altruism', which is increasingly discussed as a possibility to address organ shortage.

2.1. Definition of Altruism

Altruism is a kind of behaviour or motive for acting. An altruist act is "motivated by a desire of benefiting someone other than oneself for that person's sake" [6]. Altruism is thus a motivation to benefit others for their own good. Individuals behave altruistically when their main reasons for acting are other-regarding. For example, if the main reason for a living donor to donate their kidney is to benefit the recipient, we can say that they are behaving in an altruistic manner.

While this previous categorisation seems intuitive, some deny the existence of altruistic acts. Psychological egoism states that seemingly altruistic actions are actually self-interested [7]. According to this theory, the ultimate motive of a kidney donor would rather

be personal satisfaction or to atone for past wrongs by doing a good deed. In this article, we will not enter into this discussion and we will assume, based on the most important recent criticisms of psychological egoism [6], that altruism exists and that it serves to explain many human behaviours—including some in organ donation. In conclusion, we will assume the canonical definition according to which altruism is a kind of behaviour motivated by pursuing the good of others.

2.2. Definition of Solidarity

Solidarity is more difficult to characterise and define [8]. Although this concept is very much in vogue—thanks in part to its exaltation during the COVID-19 pandemic [9,10]—and has received a great deal of academic attention in recent years in the bioethics and public health ethics literature, it is often used in an ambiguous, vague or polysemic manner.

Barbara Prainsack and Alena Buyx provided a working definition in their influential report *Solidarity: reflections on an emerging concept in bioethics*, commissioned by the Nuffield Council [11]. According to them, “solidarity signifies shared practices reflecting a collective commitment to carry ‘costs’ (financial, social, emotional, or otherwise) to assist others”. Similarly, Angus Dawson and Marcel Verweij [12] claimed that “solidarity involves the voluntary commitment to accept burdens for the sake of others” 1. Furthermore, Angus Dawson and Bruce Jennings [8] argued that solidarity should be understood as the personal identification with the collective commitment to helping others to whom we are related in different ways [13].

Following these authors, solidarity can be described as: (1) a shared, collective norm, (2) an implicit or explicit moral commitment, meaning that the solidary person thinks that behaving in such way is morally better for the wellbeing of the community than not doing it, and (3) a disposition to be wronged in exchange for a general benefit. Accordingly, we will define in this article the concept of “solidarity” as the normative commitment that claims that people should assume personal costs that are necessary to benefit or assist other particular individuals, specific groups, and/or society in general.

2.3. Similarities and Differences between Altruism and Solidarity

Altruism and solidarity share common features. Both show consideration for the welfare of others. In other words, both concepts express a crucial moral component that goes beyond self-interest and implies performing actions for the good of others, or moving beyond the self-centred view of wellbeing. However, these concepts differ in three important ways.

First, while altruism does not always involve costs or personal self-sacrifice [6], solidarity involves assuming personal burdens, whether voluntarily or not, to contribute to the good of others, as stated by the above definitions. Solidarity in fact serves to morally legitimize the assumption of these costs. In other words, it gives normative reasons for their justification, and can do so irrespective of the motivation of the parties involved (and their concomitant personal advantages or disadvantages). Namely, solidarity is not only an autonomous personal disposition, but also a heteronomous political organisation of citizens’ behaviour.

Second, altruism helps us to explain certain behaviours and the motives behind them. Altruism should be understood, in this sense, as something that allows us to describe and categorise human actions (or even those of other species) and the psychological motivation that underlies them. Altruism is not a purely descriptive term, though, as it is usually associated with a positive moral value. Indeed, people who behave altruistically are often praised for it. In this sense, we can say that altruism is a thick concept with a positive valence. However, in our view, there is no such thing as an “altruistic imperative”, that is, as a kind of moral duty to be altruistic. In a nutshell, altruism cannot be elevated to a normative level. Solidarity, conversely, imposes certain actions based on their moral value and has, therefore, a normative character.

There are acts, institutions, or systems that are solidary, in a descriptive sense. However, one can also claim that some acts, institutions, or systems should be solidary, in a normative sense. In this article, we are particularly interested in highlighting the normative force of solidarity as a principle, namely, its prominent normative aspiration. Solidarity could be defended arguing ethical, political, or economic reasons, that is, from those disciplines that guide human action. As we will see, this distinction will be key for our latter argument.

Third, as motivations to act are part of moral agency, altruistic motivations fit well with the individual deployment of autonomy: one can decide to act altruistically or not. In other words, altruistic (or otherwise self-interested) behaviour is something that individuals can choose. On the contrary, solidarity and autonomy do not necessarily have to correspond [14]. Consider the following example: when we compare the progressive taxation of various countries, we can say that the solidarity of the Scandinavian tax system is insofar more salient than the one of the U.S., as citizens of the Nordic European countries have higher tax burdens on their income to pay for public expenditures in comparison to U.S. taxpayers. However, it is entirely plausible that there are Scandinavian citizens who pay their taxes not for altruistic motivations (such as contributing to their welfare system), but to primarily avoid fines or prison. That means that one can participate in a very highly solidary system without being altruistically motivated. Other examples of non-optional solidarity include compulsory vaccination, which some have considered analogous to taxation [15], or a model of mandatory procurement of blood [14]. These two cases would clearly be based on solidarity even if they did not respect the autonomy of the vaccinated or the blood “donors”, as long as they impose burdens on individuals for the sake of others or for the public good.

2.4. Effective Altruism

Before moving forward with our argument, it is convenient to mention an influential version of altruism in ethics which has recently been discussed in organ procurement debates: effective altruism. The idea of effective altruism has its origins in the well-known article *Famine, affluence and morality* [16] by Peter Singer. Singer proposes that there is always a moral duty to act in order to avoid harm, as long as the act itself does not create consequences as serious as the wrong we are trying to avoid. If I see a drowning child and I am able to help, I have a moral obligation to act [17], even if no one else is acting, even if I do not know the child, and even if I will ruin my shoes and suit when I dive into the water. Importantly, there should not be any moral distinction between the people I know and the people I do not know.

Effective altruism has been applied by some activists to living organ donation, usually kidney donation. One example is the initiative WaitListZero, illustrated by the testimony of Thomas Kelly and Josh Morrison [18]. However, effective altruism is presumably insufficient to tackle the major organ shortage problem, as we will further explain in the following sections.

3. Organ Procurement Models

In this section, we briefly describe how the different organ procurement systems work and, in particular, how they relate to individual consent and family authorisation. Then, in the next section, we will examine how and to which extent altruism and solidarity are present in these different organ procurement systems or can be used as an ethical justification for them.

There are two radically different modalities of organ procurement. The first one is living donation, and the second is cadaveric donation. In living donation, which is also the least common, we can distinguish two different types: directed and non-directed. In directed donation, a person donates an organ to a particular recipient with whom they have a biological or emotional bond, for example, parent to child, brother to sister or friend to friend. There is also the directed altruistic donation, where the organ is donated to a specific, identified recipient with whom the donor has no biological or pre-existing emotional ties. These cases generally involve third parties, which can be persons or other mechanisms, including social media [19]. There is also the non-directed donation, where a person donates an organ to an unknown recipient. Usually, when a person needs an organ and their relatives cannot be donors due to medical incompatibility, they can make a crossed or chained non-directed donation. This means that the donor gives an organ to an unknown recipient, in exchange for their relative receiving an organ from an unknown compatible donor, either living or cadaveric. Finally, there is the so-called Good Samaritan donation, where a person simply wishes to donate to anyone who could benefit from a transplant, out of pure altruism, without any emotional or biological bond to the recipient, with no need or expectation of reciprocity, and without any remuneration or reward in return.

In cadaveric donation, there are two main systems: opt-in and opt-out. The latter is the most common in Europe, towards which an increasing number of countries are changing their laws [20]. These systems are usually defined by each person's decision—expressed in life—to be included (opt-in) or excluded (opt-out) from the list of potential post-mortem organ donors. However, since in many cases people do not make any decision during their lifetime, what really distinguishes these systems is the default option when the wishes of the deceased (and of the family in those countries where they are allowed to intervene in the decision) are unknown. In these cases, organs would not be removed in opt-in countries, whereas they may in opt-out countries. Another common way of classifying cadaveric donation systems refers to the type of consent given by the deceased to the removal of their organs: explicit (or “informed”) consent in the first case and presumed consent in the second. This definition has to do with how organ procurement is ethically justified: although in both cases it is based on the ethical principle of respect for individual autonomy, opt-in requires strong (explicit) consent while opt-out is content with weak (presumed) consent. However, we will see below that there may be a different ethical justification for the opt-out system.

These models coexist with different ways of encouraging donation, such as mandatory choice. Mandatory choice means that it is somehow obligatory to make a decision about organ donation (when renewing a driving license or an ID card, when paying taxes, etc.). However, in case some people fail to express their choice (e.g., because they do not have a driving license), then there must be a default course of action, which is either to proceed with organ retrieval or not. Therefore, all mandatory choice necessarily rests on an opt-in or opt-out model (unless all individuals were successfully forced to make a decision).

Prioritisation-reciprocity in organ allocation can also be understood as a model of organ procurement. However, it is rather a form of organ allocation for transplantation that aims to motivate society to be inclined towards donation. Prioritisation is based on the idea that when making a decision about organ allocation, the potential recipient's own willingness to donate must be weighed up [21]. Thus, potential organ recipients who have declared their willingness to donate (before they themselves develop a disease and before they are put on an organ waiting list) should be given a relatively higher priority in accessing an organ than those who are not willing to donate their healthy organs in the event of their own death. This model is not very common, operating worldwide only in Israel, Chile and Singapore [22,23].

Another very rare model is the one based on the buying and selling of organs, which only legally exists in Iran, operating as a regulated market in which the state acts as a buyer [24]. Organ market also operates more or less illegally in some zones of the world. As it is a highly contested and problematic model 2, and because of its relatively lower occurrence, we will not focus on this model in this article.

Finally, the automatic procurement model (also called routine recovery or conscription system), which does not exist in practice, is based on the idea that organs of deceased people should be confiscated, even if it goes against their wishes. This is because organs are considered a public good that should be regulated by the state [25]. This model can take several forms, depending on whether we consider the family's preferences and/or the potential harms of not doing so. For example, an automatic "soft" model would confiscate the organs of the deceased unless the family objects, is too distressed, or may suffer too high a moral damage, while a "hard" model would allow no exceptions.

These preliminary distinctions should help us to avoid confusion in what follows. In the next section, we will discuss both living and cadaveric organ procurement in relation to altruism and solidarity.

4. Altruism and Solidarity in Organ Procurement Models

As mentioned above, the cornerstone of the justification for organ procurement models is altruism. In both living and cadaveric donation, it is a fundamental requirement for organ procurement, at least in the most widespread models of living and deceased donation. Despite this, the concept of solidarity is used interchangeably and equivocally in texts and discourses related to organ donation for transplantation. According to the definitions of altruism and solidarity provided above, we intend to answer the following questions: to what extent can we speak of altruism and solidarity in the different models of organ procurement? Are the principles of altruism and solidarity useful and valuable to understand and to justify ethically the different modalities of organ procurement? Which systems are more altruistic and which more solidary?

4.1. Living Organ Donation

As mentioned earlier, effective altruism can be applied to living donation, provided it is a case in which a person has the power to help another in an outstanding way (by saving their lives) without seriously compromising one's own good [17,26]. Of course, the burdens are considerable, but they are not as notable as the evil that would be avoided: a human death. In the brief example *Why You Should Donate a Kidney to a Stranger* [27], Singer tends to be cautious in recommending living organ donation (mainly kidney donation), highlighting the remarkable exceptionality of such an invasive and demanding procedure—compared to other typical initiatives of effective altruism like the donation of money.

Living kidney donation can meet the requirements set by effective altruism: the amount of harm donors suffer is not comparable to the amount of suffering they avoid through their altruistic act. A living kidney donor has a very low chance of dying or suffering a severely diminished quality of life, whereas they would be saving a person's life and considerably improving its quality. The interest in this issue by the effective altruism movement is so strong that some advocates have founded non-profit organisations to support and encourage living kidney donations. Some supporters of effective altruism have created a federation to support living kidney donation [18] and have even advocated the possibility of being able to charge money for it in order to donate it, thus maximising the return on the altruistic act [28]. Sure enough, this model is based only on altruism and is ultimately grounded in the decision of each individual person to donate their own organs.

However, this kind of proposal presents at least two problems. First, living donation is such an invasive, supererogatory intervention that it is highly doubtful to achieve a sufficiently high rate of donations based only on this altruism. Secondly, altruism cannot be transformed into public policy. Altruism is a motivation driven by the autonomous decision of the agent; it can be encouraged, but it cannot be enforced by law in any way. Organ shortage is a public health problem, and it should be addressed by public health policies. Altruism does not have enough normative force to be implemented in this way. Some critics of effective altruism have already pointed out these limitations [29].

Furthermore, living donation is not necessarily and exclusively motivated by altruism. Regardless of the donor's personal interest in benefiting the recipient, especially when it is their spouse, child or sibling, the donor may also feel pressured by the family or social group to which they belong. There is a long debate as to whether the gender disparity (i.e., more female than male are living donors) can be explained by gender differences in moral psychology, with women being more altruistic or having a greater "morality of care", or rather by asymmetries in social power, such as the internalisation of role expectations [30–33].

4.2. Cadaveric Organ Procurement

In the case of cadaveric donation, the question of whether it rests on altruism, solidarity, both, or neither, depends on which model of consent we examine. The opt-in model appears to be clearly altruistic, not only because it relies on people's willingness to donate, without any *quid pro quo*, but also because it needs people to take a further step and actively express their decision in writing. When people fail to register their wishes

while alive, some countries ask the deceased's relatives to decide, but the default course of action is not to retrieve the organs.

By contrast, it is unclear to what extent the notion of altruism supports the opt-out model. As mentioned above, opt-out and presumed consent are often confused, although they are different in nature. Opt-out is a policy whereby people's organs can be retrieved unless they have explicitly expressed their refusal. Presumed consent is one specific justification for this policy. It is based on the assumption that, unless there is evidence to the contrary, people consent to the procurement of their organs, thus allowing us to take their organs as if they had actually consented. While this is certainly the most cited justification, there are other alternatives.

Ben Saunders [34] argued that an opt-out policy can be based on genuine (albeit implicit) consent without the need to make controversial assertions about "presumptions" of consent. Indeed, says Saunders, if consent(ing) is an action that has to be performed, then it cannot be presumed; instead, we can simply appeal to the familiar idea of tacit consent. If tacit consent is to count as actual, two conditions must be met: first, all people involved must be clearly informed that silence implies acquiescence and will be interpreted as such; second, it must be possible for people to opt-out without facing unreasonable costs for doing so [34]. It is debatable whether these conditions are met in contemporary opt-out systems, and there is some evidence of the contrary [35,36]. In any case, both justifications rest on the idea that the procurement of organs from a corpse is ethically acceptable as long as it is done with the donor's consent, in accordance with the principled bioethics of Beauchamp and Childress [37].

Saunders also proposed a bolder justification for opt-out policies that does not require the deceased's actual consent but an idealised (i.e., non-actual, fictitious) form of consent that he calls "normative consent" [38]. According to his rationale, if (a) people have a moral duty to donate their organs after death, which means that it is wrong for them to withhold their consent, then (b) we are entitled to treat them as if they had actually consented, even if they have not (explicitly or implicitly), simply because it would be wrong of them not to consent [38]. The first step of the argument is based on Peter Singer's effective altruism: as long as organ donation saves and improves lives at little, if any, cost to the deceased donor, it creates a *prima facie* duty to donate. This allows for exceptions whereby people are allowed to opt-out, by expressing their explicit refusal, when they feel the sacrifice is too high, for example because of their religious convictions. In these cases, there is no duty to donate. Others will want to opt-out even if they do not have a good reason to do so, i.e., a morally justifiable one, for doing so. In these cases, although there is a duty to donate, the opt-out system preserves the right of individuals to act morally wrong, by allowing them to opt-out when they have no good moral reason to do so [34]. This justification for opting-out is also based on the principle of autonomy. However, unlike the previous ones, it does not rely on altruistic motivations, but also on effective altruism.

There is at least a third possible justification for opt-out policies that is based neither on consent nor on altruism, i.e., on the principle of individual autonomy, but primarily on collective solidarity. This may be the case with the French opt-out system as originally conceived by policymakers. According to the Comité Consultatif National d'Ethique what underlies the French non-opposition system, as established in 1976, is not presumed consent, but a humanistic presupposition of collective solidarity whereby the human body becomes, unless the deceased had expressly objected during their life, a collective good at the service of patients [39]. No further details are provided and reading the parliamentary debates does not help either. However, it can be assumed that the ethical

principles of this system are similar to those underlying the French universal health care system and 'social security' in general. This principle of solidarity means not only that everyone participates in the protection of every person—and benefiting themselves in turn from this protection by receiving according to their needs, which introduces a dimension of reciprocity—but also that everyone contributes according to their means and ability to pay. Thus, the state levies contributions that are not related to the risk covered but to the resources of the insured, which means that healthy people pay for the sick ones, the rich for the poor, and the working people pay for the unemployed and the retired ones. Moreover, unlike mutual insurance companies, which are linked to voluntary membership, membership of social security is automatic, compulsory, and cannot be refused. From this perspective, the main difference in the French organ donation system would be the possibility for people to opt-out.

More generally, what justifies the procurement of organs in an opt-out system based on solidarity is not the voluntary consent and altruism of the donors, but the fact that there are patients who have a compelling need for these organs, plus the fact that the protection of people's health is a constitutional right, and that health is a social good. The pursuit and guarantee of this social good may conflict with individual interests and goods, such as respect for autonomy or bodily integrity. However, since the procurement of organs occurs after death, it seems that the harm that can be caused to a deceased person is rather limited. Here, therefore, a calculation of the balance of (individual) burdens versus (collective) benefits can be taken into consideration. In the case of cadaveric donation, this balance is clearly favourable. This does not mean that individual interests, including posthumous ones, are ignored. As with normative consent, individuals are still allowed to opt-out if, for religious or other reasons, they consider the moral cost too high for them. Thus, on the one hand, the justification for retrieving organs in an opt-out system under the principle of solidarity is the protection of patients' health and, more generally, the public good, by virtue of which everyone is obliged to surrender their organs after death, whether they consent or not. On the other hand, it is the justification for not retrieving organs from people who oppose donation that is based on the autonomy principle. In other words, organs can be recovered regardless of consent, because it is good for society, but refusals are nonetheless respected.

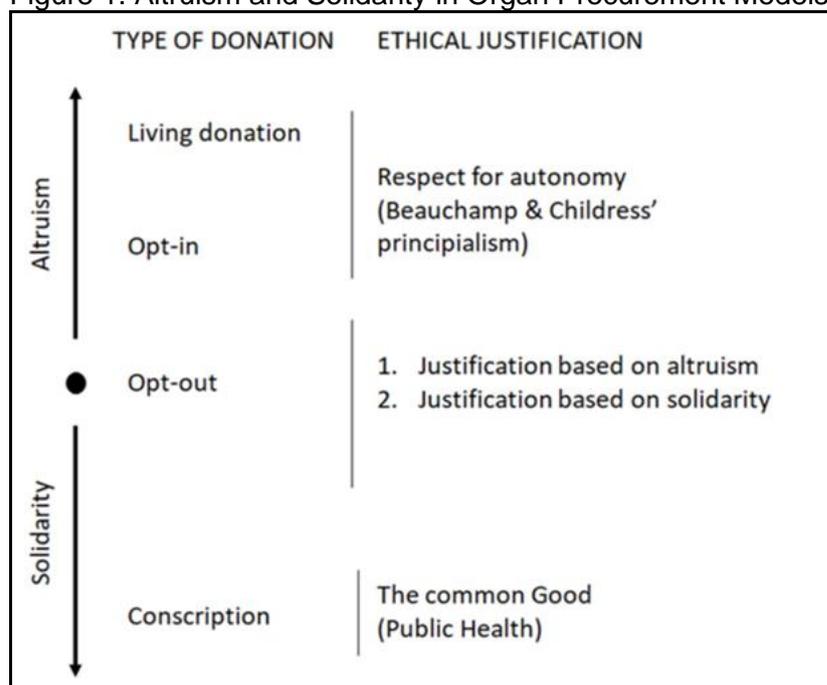
If we go one step further in that direction, we come across the automatic procurement model. Justification for this system may run like this: (a) organ retrieval brings immense benefit to the recipients and society as a whole, while posing a nonexistent, minor or bearable harm/burden to the deceased; (b) the needs of the living are more important than the wishes of the dead and should be prioritised over them; and (c) the welfare of society as a whole is more important and should be prioritised over the welfare of individuals who may be wronged by retrieving their organs against their will; therefore, (d) it is ethically acceptable—under the principle of solidarity—to retrieve the organs of the deceased regardless of their wishes in life.

The reciprocity-prioritisation model has also been considered by some authors [40] to be solidaristic in a certain sense, as it may encourage willingness to donate and may thus increase the scope for showing beneficence towards those who may need an organ transplant in the future. However, according to the definition of solidarity we have provided, this model would not qualify as solidarity-based since in this scenario people do not bear personal costs for the overall benefit, but as a condition of their being able to obtain some future personal benefit. It would therefore be closer to a system based on self-interest.

Finally, the buying and selling model exceeds the categories of altruism/solidarity by focusing on self-interest (in the same way as prioritisation/reciprocity) unless we are talking about donating the money obtained from the sale of an organ to another charitable cause [28]. As mentioned earlier, effective altruism advocates have proposed this idea in order to maximise the beneficence achieved by the donation. However, this effective altruism version is still too marginal to be representative. Both altruism and solidarity can be present in the process of selling an organ; however, they are not defintory of the model.

As shown in Figure 1, the different types of donation can be classified depending on their ethical justification (autonomy-based altruism or solidarity). According to our framework, live donation and opt-in would be altruism-based organ procurement models, while the opt-out could be justified on both accounts, and the automatic procurement model would be the most solidarity-based model of organ procurement.

Figure 1. Altruism and Solidarity in Organ Procurement Models



5. Discussion

At the present time, we have shown how each model of organ procurement has implicit normative assumptions (solidarity/autonomy-based altruism) that underlie it. Henceforth, we want to discuss which approach is the most appropriate for society and to argue which model of organ procurement best articulates it.

With regard to effective altruism, excessive focus on individual altruistic actions may be ineffective in addressing the problem of organ shortage. Singer does not argue that people should be forced to be altruistic; they should behave altruistically for good moral reasons, but no one has the right to force them to do so. Injustices such as extreme poverty become a moral problem for each individual separately. Following Singer, each affected citizen should act individually—motivated by altruism—to stop an unjust situation. In this version of altruism, acting for the sake of others is enough reason to constitute an important guide to action, but it is not legitimate enough to imply that individuals should be obliged to act against injustice.

Individual altruism can certainly contribute to alleviating the overall amount of suffering, but it is not enough to guarantee that its reduction will be sufficient, or even that it will occur. It is therefore inadequate to solve large-scale social problems because it is a moral category that refers to personal motivations for action. Altruism is probably not the most useful tool for assessing global problems, such as famine, extreme poverty, and, in this case, organ shortage. Extreme poverty is the result of intricate networks of decisions, relationships, and structures; it is not enough to address it through isolated decisions made by each individual in the global North. The same is true for organ shortage: it is a societal problem that requires societal solutions. The problem of organ shortage may not be solved if people choose not to act. In organ donation, the use of altruism as the main appeal is contested. Although it is a valid category for organ donation, it has previously been pointed out that it should not be the only one [41]. Some propose using solidarity or reciprocity as alternative prosocial appeals [42]. Indeed, some recent findings suggest that altruistic behaviour or altruistic values in general life do not correlate with willingness to donate [43]. Therefore, assuming that increased altruism in the population will necessarily increase organ donation may be naïve.

If altruism does not seem to be sufficient to alleviate the problem of organ shortage, solidarity does have certain advantages over altruism in terms of justifying organ donation models. First, altruism focuses on the individual, whereas solidarity can refer to systems, organisations, society, or even humanity as a whole. Secondly, although we have a moral obligation to be altruistic in some situations (for reasons of charity, justice, etc.), altruism itself cannot be a sound normative basis for public policy design, whereas solidarity can. Thirdly, organ shortage is a public and common problem in need of public solutions. Consequently, it might be appropriate to move from a classical bioethical approach, centred on autonomy, to a public health approach more prone to narratives of solidarity. Solidarity seems to be a useful category to alleviate the issue of organ shortage. However, it is necessary to ask: how many burdens could people take on for the sake of others' wellbeing? We have determined that the conscription model appears to be—theoretically—the most solidary according to the definition above, as it strongly privileges the common good even if it causes individual discomfort or harm. However, the conscription model poses significant ethical challenges. Mainly, for those who place a predominant value on the freedom of choice, an organ conscription model could be seen as a violation of the principle of autonomy. Other ethical problems are associated with the ownership of the deceased's body and the respect for the wishes of relatives, both of which are highly controversial issues in the ethics of organ donation. Therefore, due to these issues, it is foreseeable that a recruitment model will generate social reluctance, making it highly questionable and unworkable. The national organ procurement policies' quality of governance can be assessed using indicators such as public support for these policies [44] and in this case, some studies show that the general population is not radically against such measures, but it does not have a majority of approval either [25].

In turn, the opt-out model based on solidarity seems to be an option that maintains a balance between solidarity (by assuming that all people are donors) and people's autonomy (by making it possible for people to refuse to be donors). Although, as we have shown, it is not the most solidary model.

As discussed, solidarity itself may not be a sufficient criterion for justifying the legitimacy of a certain organ allocation public policy. So, what elements should be combined with the category of solidarity in order for a model to solve the problems of organ shortage and also to be accepted by the population? Organ procurement policies aim to increase the availability of transplantable organs. That is, efficiency in organ procurement is related to achieving a high quantity of organs for allocation. However, this efficiency should be balanced with other ends that are valuable to society, such as respect towards individuals' autonomy and their posthumous interests, and the autonomy and interests of the family [3]. Given that individual autonomy, family preferences, and collective interests may conflict with each other, ideal governance in democracy should ponder and integrate as much as possible the competing values and goods of the pluralistic society it serves. Organ donation policymaking may pursue that objective by striving for policies that can be supported by a majority, while minimally hampering the values of opposing minorities [44].

It is generally accepted that the cornerstone of transplantation ethics is respecting one's individual autonomy, as stated in the WHO Ethical Principles of Organ Donation [4]. Consequently, the altruistic model is assumed as a justification for donation policies [34]. However, these principles are based on a conception of the importance and role of the individual in North American culture. Classical bioethics has been very much centred on principlist and autonomist approaches. Other cultures may have a different conception of bioethics because they assign a different value and role to the individual, the family, the social group and society as a whole [45]. As a result, this emphasis on autonomy has been criticised in recent decades [45,46], as it has sometimes meant relegating other relevant issues to the background or focusing bioethical analysis too much on an individualistic framework. There are problems—traditionally considered bioethical—whose solution is not so much individual as collective, for example, vaccination or organ procurement. In these cases, individualistic frameworks may be limited in proposing solutions: these problems are not a set of individual situations added up numerically, but problems of a collectivity with important co-dependent links, i.e., the situation of some affects the situation of others. Solidarity is therefore a useful category that can help us to address the problem of organ shortage from a public health perspective.

We recognise solidarity as a key principle for improving public health and health systems. Our argument is based on reinforcing the normative desirability of having an organ procurement system that is based on solidarity, namely, on the commitment that some practices need to be valued because of their impact on the community's health. The proposal for a justification of organ donation based not only on altruism but also on solidarity could (or should) be framed in a discussion of the limits of Beauchamp and Childress' principlist model. That is, even if Beauchamp and Childress' model [37], based on individual autonomy (in addition to the other three principles) is appropriate in a given cultural context, there may also be alternative models, also based on solidarity, more appropriate in other cultural contexts.

6. Conclusions

After defining altruism and solidarity, and describing the main organ procurement models, we have analysed various models of organ procurement by comparing the altruistic justification with the solidarity justification. We have shown, on the one hand, that models of organ donation based on altruism alone may present some limitations, and, on the other hand, that solidarity is a useful ethical category to reframe organ procurement debates. According to our definition, solidarity is a concept that can be elevated to an enforceable normative criterion—as long as some conditions of legitimacy are met—since it does not depend on the motivations of individuals. These conditions of legitimacy are relative to the culture of each country, the political context, the circumstances, etc. While altruism has been used to justify—more or less satisfactorily—some models of organ procurement, we believe that solidarity might better capture the issues involved in organ procurement and sharing in large and complex societies (distinguishing between living and deceased donation).

Therefore, the public health framework may be more useful for the analysis of this type of collective problem. From a public health perspective, it is possible to de-emphasise issues related to individual autonomy and to shift attention to moral categories that are more appropriate to groups. This is the case in the shift from altruism to solidarity: solidarity allows us to assess the behaviour of social groups and public institutions, as well as to propose normative models more apt to collective problems.

Implementing a system based not only on altruism but also on collective solidarity could be a practical, reasonable, and justified guideline in the framework of social justice. Such proposals have already been put forward for other scarce biological goods (blood donations) [14]. Public organ procurement policies also based on solidarity could maximise lives saved, although this should be explored in future empirical research. In conclusion, solidarity has at least something to teach us for improving social justice in bioethics and public health policies.

Author Contributions: Conceptualization, M.V.M.-L., G.D.-C., B.L., J.R. and A.M.-P.; investigation, M.V.M.-L., G.D.-C., B.L., J.R. and A.M.-P.; writing—original draft preparation, M.V.M.-L., G.D.-C., B.L., J.R. and A.M.-P.; writing—review and editing, M.V.M.-L., G.D.-C., B.L., J.R. and A.M.-P.; project administration, M.V.M.-L.; funding acquisition. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript. **Funding:** This research was funded by INEDyTO [Investigation on the Ethics of Organ Donation and Transplantation], funded by the Spanish Government (MINECO FFI2017-88913-P), “Bioethics and end-of-life practices” (INEDyTO II) [MINECO PID2020-118729RB]. **Institutional Review Board Statement:** Not applicable. **Informed Consent Statement:** Not applicable. **Data Availability Statement:** Not applicable. **Conflicts of Interest:** The authors declare no conflict of interest.

Notes

1 Although we generally agree with that previous characterization, we will later object to the view that voluntariness is a requirement or component of solidarity.

2 For arguments in favour of a state-run regulated market for organs, see Sterri, Aksel Braanen, Sadie Regmi, and John Harris. 2022. “Ethical Solutions to the Problem of Organ Shortage.” *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 31 (3): 297–309. <https://doi.org/10.1017/S0963180121000955>.

References

1. Hortal-Carmona, J. *Ética de La Distribución De Recursos Sanitarios Escasos: Cuándo Las Decisiones Trágicas Son Justas*; Universidad de Granada: Granada, Spain, 2022.
2. EDQM. *Newsletter Transplant. International Figures on Donation and Transplantation 2020*; European Directorate for the Quality of Medicines and HealthCare: Strasbourg, France, 2021.
3. Molina Pérez, A.; Delgado, J.; Frunza, M.; Morgan, M.; Randhawa, G.; Reiger-Van de Wijdeven, J.; Schiks, E.; Schicktanz, S.; Woehlke, S.; Rodríguez-Arias, D. Should the Family Have a Role in Deceased Organ Donation Decision-Making? A Systematic Review of Public Knowledge and Attitudes towards Organ Procurement Policies in Europe. *Transplant. Proc.* 2022, 54, 567–574. [CrossRef]
4. WHO. Sixty-Third World Health Assembly. WHO Guiding Principles on Human Cell, Tissue and Organ Transplantation. *Cell Tissue Bank* 2010, 11, 413–419. [CrossRef] [PubMed]
5. Gubernatis, G. Solidarity Model as Nonmonetary Incentive Could Increase Organ Donation and Justice in Organ Allocation at the Same Time. *Transplant. Proc.* 1997, 29, 3264–3266. [CrossRef] [PubMed]
6. Kraut, R. Altruism. In *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Fall 2020 Edition); Zalta, E.N., Ed.; Stanford University: Stanford, CA, USA, 2016.
7. May, J. Psychological Egoism. *Internet Encycl. Philos.* 2011. Available online: <https://iep.utm.edu/psychological-egoism/> (accessed on 16 June 2022).
8. Dawson, A.; Jennings, B. The Place of Solidarity in Public Health Ethics. *Public Health Rev.* 2012, 34, 4. [CrossRef]
9. Chadwick, R. COVID-19 and the Possibility of Solidarity. *Bioethics* 2020, 34, 637. [CrossRef] [PubMed]
10. Prainsack, B. The “We” in the “Me”: Solidarity and Health Care in the Era of Personalized Medicine. *Sci. Technol. Hum. Values* 2018, 43, 21–44. [CrossRef]
11. Nuffield Council on Bioethics. *Human Bodies: Donation for Medicine and Research*; Nuffield Council on Bioethics: London, UK, 2011.
12. Dawson, A.; Verweij, M. Solidarity: A Moral Concept in Need of Clarification. *Public Health Ethics* 2012, 5, 1–5. [CrossRef]
13. Puyol, À. La idea de solidaridad en la ética de la salud pública. *Revista de Bioética y Derecho* 2017, 40, 33–47.
14. Puyol, A. Ética, solidaridad y donación de sangre. Cuatro perspectivas a debate. *Revista de Bioética y Derecho* 2019, 45, 43–58. [CrossRef]
15. Giubilini, A. An Argument for Compulsory Vaccination: The Taxation Analogy. *J. Appl. Philos.* 2020, 37, 446–466. [CrossRef] [PubMed]
16. Singer, P. *Famine, Affluence, and Morality*. *Philos. Public Aff.* 1972, 1, 229–243.
17. Singer, P. *The Life You Can Save: Acting Now to End World Poverty*; Random House: New York, NY, USA, 2009; ISBN 978-1-4000-6710-7.
18. Ash, T. *Kidney Donation Is a Reasonable Choice for Effective Altruists and More Should Consider It*. *Effective Altruism Forum*. 2014. Available online: <https://forum.effectivealtruism.org/posts/yTu9pa9Po4hAuhETJ/kidney-donation-is-a-reasonable-choice-for-effective> (accessed on 17 June 2022).
19. Neidich, E.M.; Neidich, A.B.; Cooper, J.T.; Bramstedt, K.A. The Ethical Complexities of Online Organ Solicitation via Donor– Patient Websites: Avoiding the “Beauty Contest”. *Am. J. Transplant.* 2012, 12, 43–47. [CrossRef] [PubMed]
20. Morla-González, M.; Moya-Guillem, C.; Delgado, J.; Molina-Pérez, A. European and Comparative Law Study Regarding Family’s Legal Role in Deceased Organ Procurement. *Rev. Gen. Derecho Público Comp.* 2021, 29, 1–33.

21. Zúñiga-Fajuri, A. El Consentimiento Presunto y La Reciprocidad Como Mecanismos Para Aumentar La Donación de Órganos. *Rev. Médica Chile* 2015, 143, 1331–1336. [CrossRef]
22. Iyer, T.K.K. Kidneys for Transplant—“Opting out” Law in Singapore. *Forensic Sci. Int.* 1987, 35, 131–140. [CrossRef]
23. Cronin, A. Points Mean Prizes: Priority Points, Preferential Status and Directed Organ Donation in Israel. I. *Isr. J. Health Policy Res.* 2014, 3, 1–4. [CrossRef] [PubMed]
24. Costa-de-Oliveira, L. Mercado regulado de órganos: El caso de Irán. *Rev. Bioética Y Derecho* 2018, 44, 73–88.
25. Moya Guillem, C.; Rodríguez-Arias, D.; Morla González, M.; de Miguel Beriain, Í.; Molina Pérez, A.; Ortega Deballon, I. La Confiscación de Órganos a La Luz Del Derecho Constitucional a La Protección de La Salud. *Rev. Española Derecho Const.* 2021, 122, 183–213. [CrossRef]
26. Singer, P.; Gates, B.M. *Famine, Affluence, and Morality*; Oxford University Press: Oxford, UK, 2016; ISBN 978-0-19-021920-8.
27. Singer, P. Why You Should Donate a Kidney to a Stranger, Why You Should Donate a Kidney to a Stranger. 2017. Available online: <https://www.insider.com> (accessed on 15 June 2022).
28. Tonkens, R. Effective Altruists Ought to Be Allowed to Sell Their Kidneys. *Bioethics* 2018, 32, 147–154. [CrossRef] [PubMed]
29. McMahan, J. Philosophical Critiques of Effective Altruism. *Philos. Mag.* 2016, 73, 92–99. [CrossRef]
30. Biller-Andorno, N. Between Solidarity and Self-Interest: How Fair Is the “Club Model” for Organ Donation? *Am. J. Bioeth.* 2004, 4, 19–20. [CrossRef] [PubMed]
31. Schicktanz, S.; Pfaller, L.; Hansen, S.L.; Boos, M. Attitudes towards Brain Death and Conceptions of the Body in Relation to Willingness or Reluctance to Donate: Results of a Student Survey before and after the German Transplantation Scandals and Legal Changes. *J. Public Health* 2017, 25, 249–256. [CrossRef]
32. Scheper-Hughes, N. The Tyranny of the Gift: Sacrificial Violence in Living Donor Transplants. *Am. J. Transplant.* 2007, 7, 507–511. [CrossRef] [PubMed]
33. Wöhlke, S.; Schweda, M. Gender Issues in Living Organ Donation: Medical, Social and Ethical Aspects. In *Sex and Gender in Biomedicine: Theories, Methodologies, Results*; Klinge, I., Wiesemann, C., Eds.; Universitätsverlag Göttingen: Göttingen, Germany, 2010; pp. 33–55.
34. Saunders, B. Opt-out Organ Donation without Presumptions. *J. Med. Ethics* 2012, 38, 69–72. [CrossRef] [PubMed]
35. Diaz-Cobacho, G.; Cruz-Piqueras, M.; Delgado, J.; Hortal-Carmona, J.; Martinez-Lopez, M.V.; Molina-Perez, A.; Padilla-Pozo, A.; Ranchal-Romero, J.; Rodriguez-Arias, D. Public Perception of Organ Donation and Transplantation Policies in Southern Spain. *medRxiv* 2021. [CrossRef] [PubMed]
36. Molina-Pérez, A.; Rodríguez-Arias, D.; Delgado-Rodríguez, J.; Morgan, M.; Frunza, M.; Randhawa, G.; Reiger-Van de Wijdeven, J.; Schiks, E.; Wöhlke, S.; Schicktanz, S. Public Knowledge and Attitudes towards Consent Policies for Organ Donation in Europe: A Systematic Review. *Transpl. Rev.* 2019, 33, 1–8. [CrossRef] [PubMed]
37. Beauchamp, T.L.; Childress, J.F. *Principles of Biomedical Ethics*, 5th ed.; Oxford University Press: Oxford, UK, 2001; ISBN 978-0-19-514331-7.
38. Saunders, B. Normative Consent and Opt-out Organ Donation. *J. Med. Ethics* 2010, 36, 84–87. [CrossRef] [PubMed]

39. Comité Consultatif National D'éthique Pour les Sciences de la vie et de la Santé (CCNE). Questions d'éthique Relatives Au Prélèvement et Au Don d'organes à Des Fins de Transplantation Avis No. 115 2011. Available online: https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis_115.pdf (accessed on 16 June 2022).
40. Gubernatis, G.; Kliemt, H. A Superior Approach to Organ Allocation and Donation. *Transplantation* 2000, 70, 699–702. [CrossRef] [PubMed]
41. Moorlock, G.; Ives, J.; Draper, H. Altruism in Organ Donation: An Unnecessary Requirement? *J. Med. Ethics* 2014, 40, 134–138. [CrossRef] [PubMed]
42. Guttman, N.; Siegal, G.; Appel, N.; Bar-On, G. Should Altruism, Solidarity, or Reciprocity Be Used as Prosocial Appeals? Contrasting Conceptions of Members of the General Public and Medical Professionals Regarding Promoting Organ Donation. *J. Commun.* 2016, 66, 909–936. [CrossRef]
43. Dopelt, K.; Siton, L.; Harrison, T.; Davidovitch, N. Revisiting the Relationship between Altruism and Organ Donation: Insights from Israel. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2022, 19, 7404. [CrossRef] [PubMed]
44. Rodríguez-Arias, D.; Molina-Pérez, A.; Hannikainen, I.R.; Delgado, J.; Söchtig, B.; Wöhlke, S.; Schicktanz, S. Governance Quality Indicators for Organ Procurement Policies. *PLoS ONE* 2021, 16, e0252686. [CrossRef] [PubMed]
45. Dickenson, D.L. Cross-Cultural Issues in European Bioethics. *Bioethics* 1999, 13, 249–255. [CrossRef] [PubMed]
46. Diniz, D. Bioethics And Culture. *Bioethics* 2010, 10, 2–3. [CrossRef] [PubMed]

Artículo IV: Mapping trust relationships in organ donation and transplantation: a conceptual model

María Victoria Martínez-López^{1,2}, Leah McLaughlin^{2,3}, Alberto Molina-Pérez^{2,4}, Krzysztof Pabisiak^{2,5}, Nadia Primc^{2,6}, Gurch Randhawa^{2,7}, David Rodríguez-Arias^{1,2}, Jorge Suárez¹, Sabine Wöhlke^{2,8} & Janet Delgado^{1,2}

¹Department of Philosophy I, FiloLab-UGR, University of Granada, Granada, Spain

²Ethical Legal and Psychosocial Aspects of Organ Transplantation (ELPAT), European Society for Organ Transplantation (ESOT), Padua, Italy

³School of Medical and Health Sciences, Bangor University, Bangor, UK

⁴Instituto de Estudios Sociales Avanzados (IESA), CSIC, Córdoba, Spain

⁵Dept Nephrology Transplantation and Internal Medicine, Pomeranian Medical University, Szczecin, Poland

⁶Institute of History and Ethics of Medicine, Medical Department, Heidelberg University, Heidelberg, Germany

⁷Institute for Health Research, University of Bedfordshire, Bedfordshire, UK

⁸Department Health Sciences, Faculty Life Science, Hamburg University of Applied Sciences, Hamburg, Germany

Abstract

The organ donation and transplantation (ODT) system heavily relies on the willingness of individuals to donate their organs. While it is widely believed that public trust plays a crucial role in shaping donation rates, the empirical support for this assumption remains limited. In order to bridge this knowledge gap, this article takes a foundational approach by elucidating the concept of trust within the context of ODT. By examining the stakeholders involved, identifying influential factors, and mapping the intricate trust relationships among trustors, trustees, and objects of trust, we aim to provide a comprehensive understanding of trust dynamics in ODT. We employ maps and graphs to illustrate the functioning of these trust relationships, enabling a visual representation of the complex interactions within the ODT system. Through this conceptual groundwork, we pave the way for future empirical research to investigate the link between trust and organ donation rates, informed by a clarified understanding of trust in ODT. This study can also provide valuable insights to inform interventions and policies aimed at enhancing organ donation rates.

Keywords Trust, Organ donation, Organ transplantation, Conceptual model, Trust networks, Clinical relationship

1. Introduction

Trust plays a pivotal role in medical contexts, including transplantation medicine, which relies on a complex network of trust and mistrust relationships [1]. The success of organ donation and transplantation (ODT) is a collaborative achievement involving policymakers, institutions, healthcare professionals, donors, recipients, and families, who foster cooperation and mutual trust [2]. Various factors influence individuals and families willingness to donate organs, including consent policies¹, perceptions of the body, understanding of death, engagement in end-of-life rituals, as well as altruistic and solidarity values [3,4,5,6,7].

Although it is widely believed that increased trust can enhance the willingness to donate [8,9,10,11], empirical evidence supporting a causal relationship between trust and increased donation (or willingness to donate) is limited.

Conversely, greater public distrust is generally associated with reduced organ donations [12, 13]. Consequently, measures have been taken to address specific donation-related scandals, such as the establishment of agencies aimed at restoring public trust [14], the development or revision of laws and policies, and substantial investments in positive publicity campaigns [1]. While building trust in transplantation medicine can be accomplished through appropriate practices and regulatory frameworks [15], there are other influencing factors that can affect trust, such as the body concept, the underlying idea of autonomy, or cultural aspects related to solidarity or reciprocity, among others. It is crucial to recognise that cultivating greater trust in healthcare systems is central to the ethical aspects of (ODT), rather than being ancillary or irrelevant [2]. For this purpose, it is necessary to clarify what are the main aspects that constitute and affect trust in ODT.

This research aims to comprehend trust relationships in ODT from the perspective of stakeholders. We propose a comprehensive model that elucidates the key dimensions of trust and its various components by identifying trustors, trustees, and objects of trust. The main research question of this article is: What constitutes trust and how is it distributed among the actors involved in the ODT process? To address this question, we present a conceptual model that serves as a foundational framework for future empirical research, including the development of scales or questionnaires to identify and measure trust and mistrust relationships among the diverse actors engaged in ODT. Moreover, this model can provide a basis for exploring the causal relationship between trust and willingness to donate, shedding light on the factors influencing individuals' decisions regarding organ donation.

2. Conceptual clarifications

2.1. 'Trust', 'lack of trust' and 'mistrust'

Trust is an umbrella term that can be characterised as the belief that others (i.e. individuals, institutions) will behave as expected, which generates a positive emotion linked to a sense of security. The concept of trust is multifaceted [16] and can be approached from divergent perspectives [1]. From the perspective of psychology and political science, trust is conceived as a psychological event or a mental state of isolated individuals, that can be reduced to its cognitive content or to its behavioural expressions. In contrast, from a sociological perspective, trust is a property of collective units that is applicable to the relations among people rather than to their psychological states taken individually [17].

For the purposes of this article, we will assume, following [18], that trust is an essential condition and facilitator of social interaction and, in particular, cooperation. In this sense, Schilke defines it as “the willingness of an entity (i.e. the trustor) to become vulnerable to another entity (i.e. the trustee) taking. In this risk, the trustor presumes that the trustee will act in a way that is conducive to the trustor’s welfare despite the trustee’s actions being outside the trustor’s control” [19]. In the context of ODT, when the trustor is a deceased donor or their family, we should consider that it is not necessarily the trustor’s welfare that is at stake, but the trustor’s interests and values.

Trust has an important moral dimension because it involves an asymmetrical bilateral relationship of power and vulnerability between the trustor and the trustee. On the one hand, the trustor places themselves in a position of vulnerability to the discretionary power of the trustee, while on the other hand the trustee is morally bound by the trustor’s expectations to use their power responsibly [1].

We will assume that trustors are individuals or groups of people (e.g. potential individual donors, families, recipients, health professionals), whereas trustees can be either individuals, groups, or abstract entities such as institutions and organisations (e.g. the transplant system, policy makers). Trust can vary in intensity and nature depending on the relationship between the trustor and the trustee: it is not the same to trust a particular person, a professional role (e.g. nurse or doctor), or an abstract system [20]. However, for the sake of clarity and simplicity, we will not explore this further within this article.

Trust can be withheld without implying distrust or mistrust². One may withhold trust when the conditions for rational trust are unclear for a given person or situation [2]. Lack of trust is just the absence of trust, and trust can be absent without implying distrust. This may happen when one is indifferent or disengaged about a certain issue [1, 21]. However, as Griffith notes [22], “lack of trust is often framed as something that needs to be changed in individuals who do not trust rather than something that needs to change in providers and organisations that have not demonstrated that they are trustworthy”.

Unlike the absence of trust, distrust is a logical response based on scepticism, suspicions, and concerns. In healthcare, distrust can stem from the assumptions that providers or institutions may offer unequal or variable quality of care, and that the patient may receive substandard treatment [22]. In ODT, previous research has examined mistrust in relation to cultural, system, and medical factors [23, 24]. A common source of mistrust is the perception that doctors may not try to save a potential donor’s life or may declare them dead prematurely to obtain their organs [23, 25, 26]. This issue is especially relevant among minority communities - for example in the UK [7, 27,28,29]. However, these studies focus on mistrust in access to the transplant system and not the health system in general.

2.2. The elements of trust: ‘trustor’, ‘trustee’, and ‘objects of trust’

We propose that trust relationships have three essential elements: a trustor, an object (or content), and a trustee (Fig. 1). The trustor holds (and acts or behaves based on) a belief that something is or will be [true, accurate, fair, appropriate, useful, etc.], which relies wholly or partly on the trustee. The same object of trust may involve and be attributed to multiple trustees. For instance, respecting the deceased’s decision to donate (opt-in) or not donate (opt-out) organs may depend on the doctors, the family, and the government (through policies regulating individual consent and the family’s role in the decision). Moreover, a single trustee may be responsible for (i.e. be expected to

deliver) multiple trust objects. For example, people may trust or distrust doctors to save their lives, respect their dignity and their bodies after death, and honour their wishes about organ donation.

However, trust involves not only the trustor and trustee (the person, group, or entity that is being trusted), but also the object of trust (the action or outcome that is expected or desired from the trustee). The object of trust varies depending on the context and the needs or interests of the trustor (the person, group, or entity that is placing trust). For instance, the trustor may trust the family for emotional support, but not for medical guidance. Or the trustor may trust the organ transplantation system for fair allocation of organs, but not for guaranteed success of the transplant.

Fig. 1 The essential elements of a trust relationship



Trust relationships are not limited to dyadic interactions but often form complex networks that include multiple trustors, trustees, and objects of trust. In such a network, the same social actor can assume different roles as a trustor or a trustee, depending on their relationships with other social actors.

The ODT system is an interconnected matrix structure with many social players interacting with one another. This include: organ donors and their families, patients who need an organ, health professionals who care for patients and perform organ removal and transplantation, donation and transplantation system (DTS), i.e.an abstract entity that regulates and coordinates organ procurement and allocation–, legislators who set the legal and ethical framework for the DTS, and society as a whole which is the source and destination of donated organs. In turn, these stakeholders are part of a wider system, the health system, that covers all aspects of health care in a country or region.

In this article, we focus on the allocation of trust from the trustors to the trustees. However, the reverse perspective, from the trustees to the trustors, is also relevant to understanding how trustworthiness is established or maintained, and how it facilitates ODT. Yet, relationships of trust and trustworthiness are not necessarily symmetrical and can form different networks. Therefore, from the perspective of policymakers and institutional actors, who are the ultimate trustees, it may be useful to use a different approach.

2.3. Influencing factors

Trust relations, like almost any other socially determined relation, are hugely determined by personal views, values, and beliefs. Many features of the agents involved shape what is important to them, whom they trust for what, and the intensity and relevance of that

relation. Although these features can be determinant and constituent, our model suggests treating them as influencing factors that exert an influence on these relationships. As it will be explained further below, our proposed model suggests that certain trust relationships are inherent to trust in ODT, and these influencing factors need to be considered as variables that can have extremely diverse effects and create a myriad of potential dynamic relationships.

In order to clarify how influencing factors can change the structure of a relationship, we can take the example of the trustor's past experiences with health professionals. If somebody has had good or bad experiences in the past with a health professional, that can deeply affect their expectation on that professional's future behaviour. That does not mean that the patient either will or will not trust the health professional to provide them with good care, but the relationship will probably be much stronger or weaker depending on this mediation variable. In this fashion, many other factors such as personal and religious beliefs, information spread by media, knowledge of the transplant system, and so on, have a strong role in changing the intensity and even determining the creation or destruction of trust relationships.

These factors are deeply contextual, but real trust relationships are rarely (if ever) fully independent of the reality in which the actors involved live. Analysing how trust relationships are affected by these influencing factors will help us show that even after conceptualising it, trust creates dynamic relationships that are deeply mediated and that can radically differ from their original status given different contexts. Thus, the mapping of trust relationships we offer up next should be understood as a model of common structures and it needs to be confronted with real scenarios to get an actual representation: cultural backgrounds, religious beliefs, personal values, public information, or past experiences are some of the many potential influencing factors that can have a great impact on the final outcome of trust relationships in real life. We will provide an example of this in Sect. 4.

3. Trust Dynamics in ODT

3.1. Mapping trust relationships

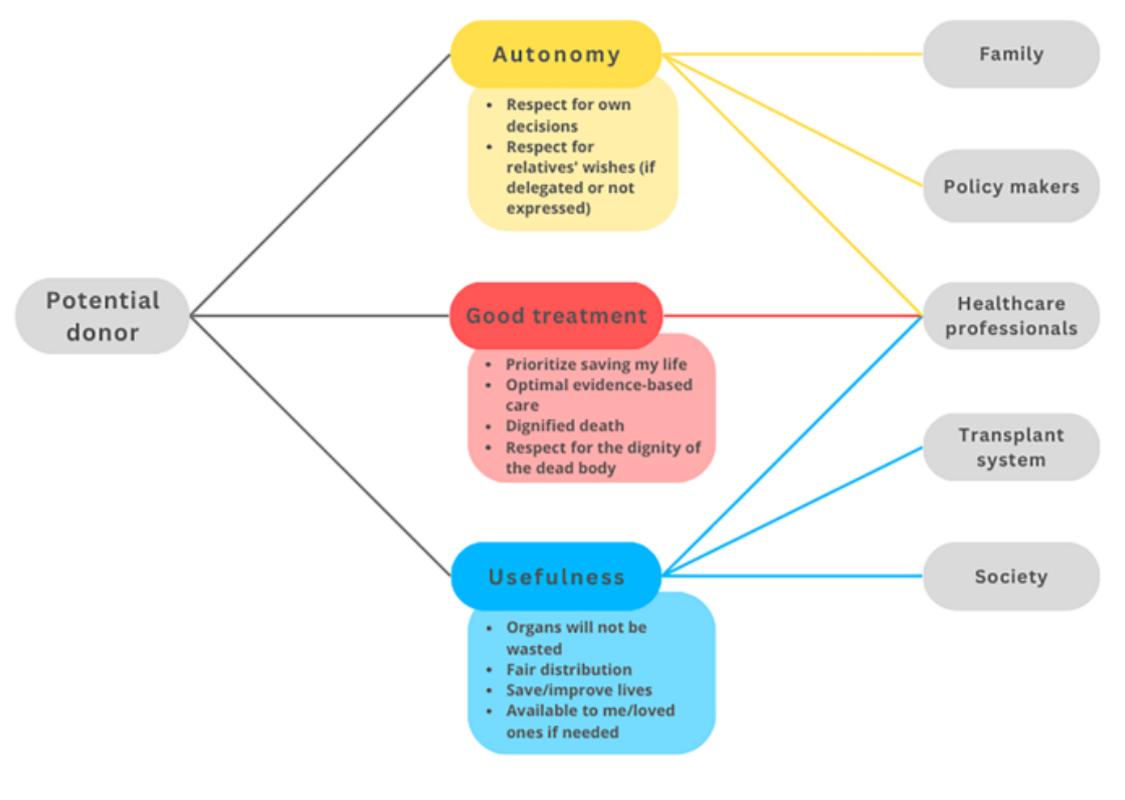
In the following, we aim to construct a model of trust relationships by focusing on relationships between trustors, trustees, and objects of trust that are typical in ODT. We identified four main *trustors*: the potential donor (Fig. 2), the family (Fig. 3), the potential recipient (Fig. 4), and the healthcare professionals (HCP) (Fig. 5). For the sake of clarity, we first disclose the trust relationships that stem from each of these trustors independently. However, it is important to note that these four trustors are part of an interconnected network.

All objects of trust that appear in each trust relation have been selected by considering the existing literature and studies on the perceptions and opinions of agents towards ODT. However, since we aim to model trust distribution, we have grouped these diverse realities into several categories as objects of trust that however need not be considered an exhaustive list and do not imply that all objects of trust work in the same way for all relations. We have thus considered autonomy, usefulness, good treatment and effort rewarded as four potential objects of trust that can potentially well represent these trust relations, although future empirical work could help test the accuracy and exhaustiveness of this selection.

At the agent’s level, a *potential donor* is any living person capable of making a decision within a jurisdiction where either living or deceased organ donation is possible. By *potential donor family* we mean those people close to the deceased person who can influence the decision, either because they are consulted, or to the extent that they can react to, or oppose the retrieval of organs. By *potential recipient* we mainly refer to patients with terminal organ failure who are waiting for an organ transplant, i.e. who are on a waiting list or are considering registration for a transplantation program³. By *healthcare professionals* (HCP), we mean those directly involved in the process of identifying potential donors, information, request, procurement, and transplantation of organs. Figures 2, 3, 4 and 5 depict relations between the elements of trust –trustor, elements of trust, trustee– from the perspective of these four actors.

At the institutional level, the *DTS* refers to the complex network of professionals, organisations, and regulations involved in the process of ODT, with the goal to facilitate the successful transplantation of organs and tissues from donors to recipients. Amongst the DTS, *policy makers* are those involved in the creation and promotion of regulatory frames for transplant activities, including transplant laws, clinical protocols, algorithms design, communication strategy, public education, etc. Finally *society* involves all citizens who may become potential donors, families, HCPs or potential recipients at some point in their lives. On occasions, individual actors may even play several roles simultaneously.

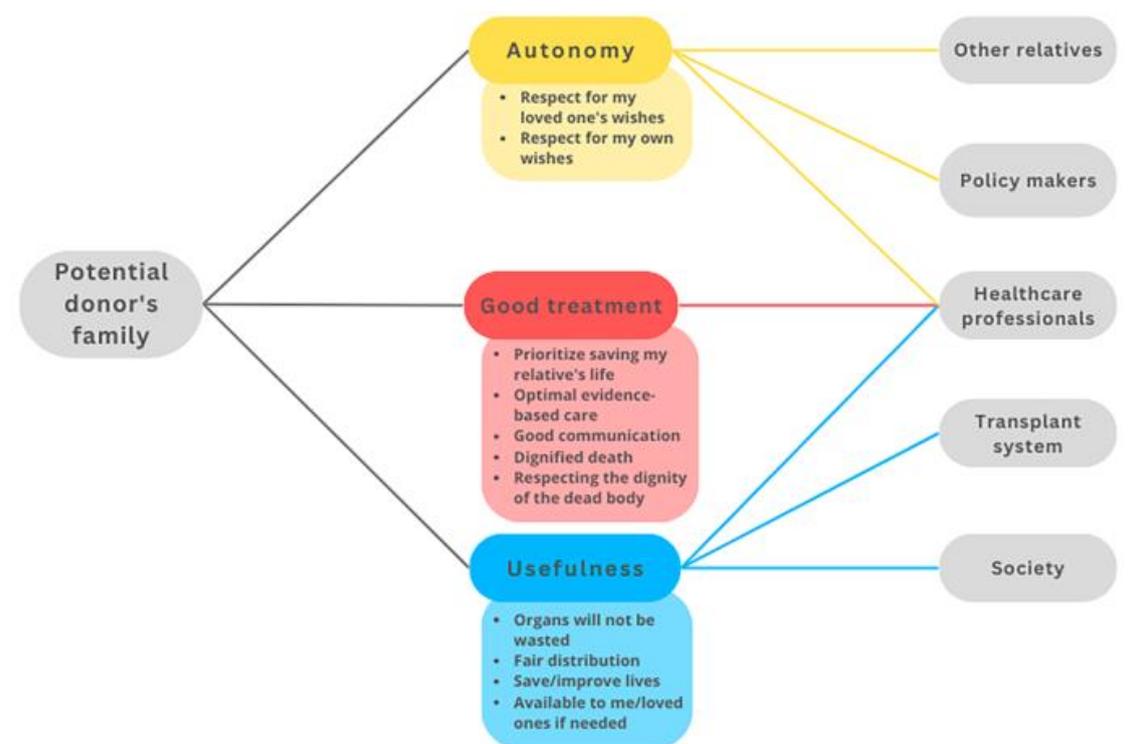
Fig. 2: Trust relationships from the potential donor’s perspective



From the perspective of the potential donor, autonomy is linked to respect for the personal decision, but also to respect for the wishes of the family (if the potential donor has delegated his/her decision to the family or has not expressed a decision during his/her lifetime). Thus,

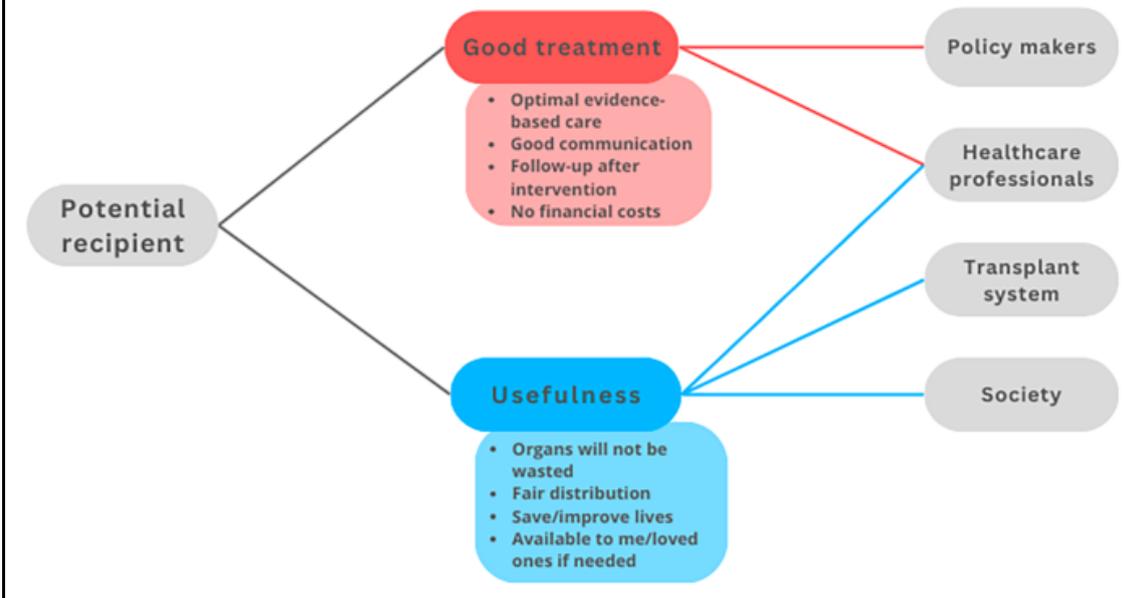
autonomy in this context depends on the person (who can make a decision while alive), the families (who should reach an agreement), the policy makers (who establish donation policies) and the HCP (who must respect the wishes of the person and/or his/her relatives). The second object of trust is the expectation that one will receive the best available treatment, in the sense that the HCP will try to save life first, provide optimal evidence-based care and respect the body. Finally, the third object of trust focuses on organ use. The potential donor trusts the HCP because they will perform a removal under the right conditions to ensure the viability of the organ. The potential donor also trusts the transplant system, which is responsible for ensuring that the organ is distributed fairly in order to save lives. Finally, the potential donor must trust society because it is necessary for other people to donate so that there will be organs for them or their loved ones if they need them.

Fig. 3: Trust relationships from the potential donor's family perspective



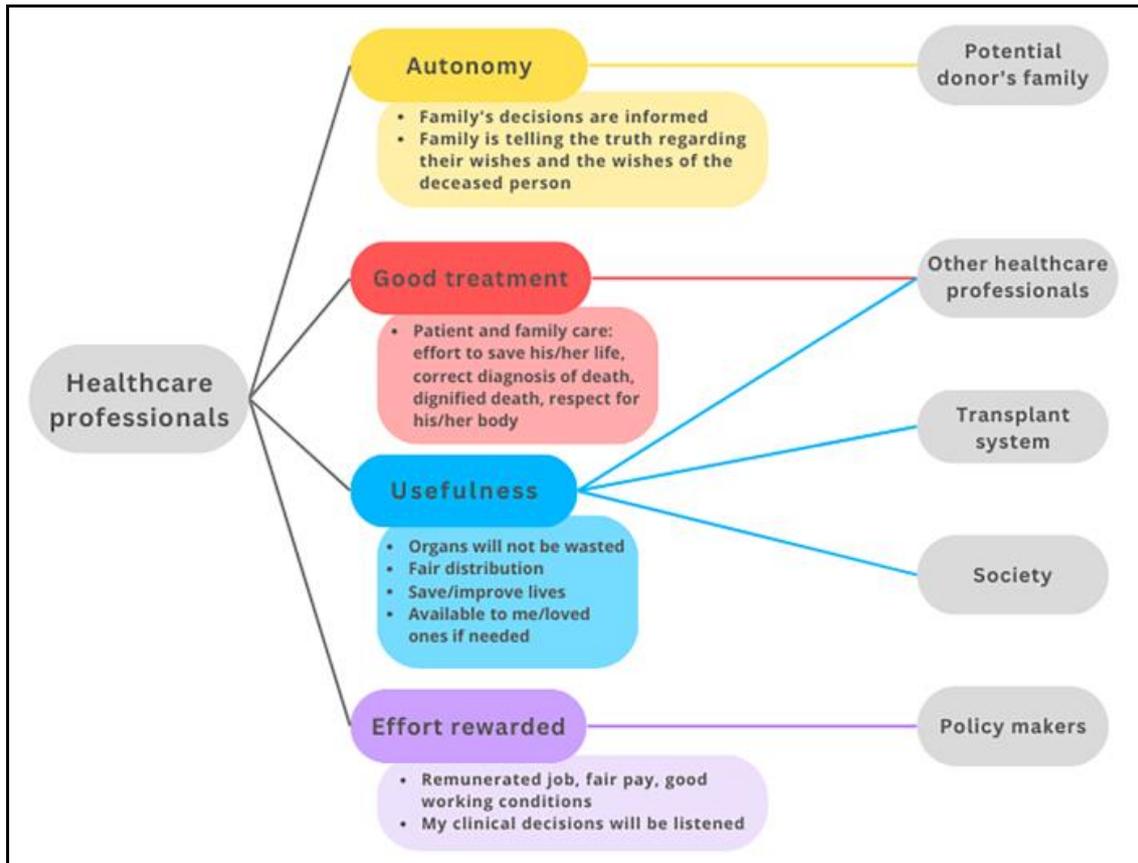
From a family perspective, autonomy is linked to respect for the wishes of their loved one and/or for their own wishes. Autonomy here refers to the following trustees: the other relatives (there must be agreement among them), the policy makers (who create the donation policies) and the HCP (who must respect the wishes of the person and/or his/her relatives). The second object of trust is the hope that their loved one will not be harmed and will be treated in the best possible way. On the other hand, there is also the expectation that the family will be honoured by maintaining good communication with the agents involved. Finally, for the third object of trust, families hope that their loved one's organs will not be wasted, that they will be distributed fairly, that they will save lives, and that they too will be able to receive an organ at another time if necessary in the future. For this third object of trust, families trust both the transplantation system and society as a whole.

Fig. 4: Trust relationships from the recipient's perspective



From the potential recipients viewpoint, the objects of trust can be grouped alongside various ethical considerations, from ensuring that donor ODT and allocation are organised in an efficient manner to maximise the advantages obtained from the scarce resource of donor organs. Potential recipients also need their doctors and the members of the health care team to assist them in making the right decisions concerning the acceptance of certain types of organs (e.g. living or deceased donor organs, marginal grafts, HLA and blood group matching, domino transplantation, split liver grafts) and the timing of the transplantation. The trust in the health care teams also extends to the period during and after transplantation, as organ transplantation is a major surgical intervention, whose prospects of success depend on the experience of the surgical teams and recipients will need lifelong immunosuppressive therapy and support in maintaining the best possible organ function. Finally, in the case of recipients, it is important that the law does not base a system of organ procurement based on economic cost so that the organs can be purchased at a reasonable cost as this would lead to inequality between people from different social groups. Besides, in registering for a transplantation program, potential recipients generally need to trust that they have at least a slim chance of getting a suitable donor organ and that the surgical intervention will improve their health and/or life expectancy. For the majority of potential recipients, this entails the belief that donor organs are allocated fairly, i.e. that the allocation system satisfies basic principles of distributive justice such as equality, effectiveness, or medical urgency, although people seem to differ on their personal view of what a fair distribution of donor organs should look like [30, 31].

Fig. 5: Trust relationships from the health professional's perspective.



Professionals involved in ODT must trust that the patients' families understand what is being communicated to them (e.g. the diagnosis of death). Also, this comprehended knowledge triggers autonomous and informed decisions (authorisations or refusals). And even more relevant, HCP must believe when relatives act as witnesses that they are telling the truth with respect to their own wishes to donate and with respect to the wishes of the deceased person. On the other hand, HCP professionals must rely on the professionalism of their peers for the whole transplantation process to work. For example, the surgeon who removes the organs must be confident that the diagnosis of brain death has been well established by the scientific community and the professional who diagnosed it in that patient. In another sense, for transplantation to work, HCP must be convinced that it serves a good purpose. This means that the whole transplant system works well and that the organs removed are not wasted, are distributed fairly, and improve or save someone's life. In addition, HCP must trust that society will continue to donate and organs will be generated for transplantation. Finally, health professionals must be confident that their work is recognised by the policy makers and compensated with a fair financial return for the effort invested, and that labour laws provide decent working conditions.

All of these relations of trust from the perspective of these four actors can be influenced by different factors, such as the potential donor and recipient's personal experience with the healthcare system or specific institutions and healthcare teams, the general public level of trust in the healthcare system, as well as the occurrence and public discovery of irregularities or corruption in the allocation system, personal beliefs concerning the effectiveness and meaningfulness of organ transplantation, and the personal conceptions of the bodily integrity and alienation [32, 33].

While this model allows for synchronous analysis of trust relationships, it is essential to acknowledge the dynamic nature of trust, necessitating the inclusion of a temporal dimension. Trust can be either strengthened or undermined over time based on the acquisition of information or personal experiences. For example, the manner in which healthcare professionals handle pre-mortem care can significantly impact the decision of the family to donate, as well as their overall trust in the healthcare providers or the system itself. Moreover, trust and mistrust can spread to others through interpersonal communication, media, or social networks. Positive experiences encountered by recipients or their families can cultivate a sense of solidarity or reciprocity, prompting them to express a willingness to donate [34]. Conversely, the communication of negative experiences can breed distrust among individuals and subsequently influence their inclination to donate. Trust is contingent upon one's past lived experiences and external information, shaping their perceptions of the healthcare system and donation process.

3.2. The media

The media – both traditional and social media – are key in preserving or debilitating public trust in organ transplantation, as they are the main vehicle and source of massive information to the public. Media and social media can be either supportive of ODT– if they feature favourable news and provide publicity for transplantation medicine – or a threat to that endeavour, as negative news can spread fast and escalate into a scandal [35]. Scandals are something the transplant organisations do care about, as trust is something that might take time to build and be easy to lose. Regular meetings with the media are part of some transplant organisations' strategy to preserve and promote public trust, where journalists are reminded of the importance of preserving the anonymity of donors and recipients, and the importance of depicting the achievements and breakthroughs of transplantation as those of a system, rather than individuals' [36, 37]. Even more important is the way scandals are avoided and managed to prevent them from escalating. Handling misinformation, the speed it can spread and the harm it causes is an evolving situation. The agencies trying to manage such things spend increasing time and resources on such matters all in order to stop the spread of mis- or harmful information that can erode trust. In Spain, the National Transplant Organization (ONT) has a proactive policy that involves quick reactions to scandals in the media and providing explanatory information suggesting why the event concerns an isolated case.

3.3. Social contexts and identities

Building and maintaining trust are considered essential components of successful ODT systems in developed countries [38]. In these countries, general healthcare is usually available both via public and private providers. Individuals (often on higher income) may decide which avenue to access services based on a variety of personal and life factors (e.g. urgency, wait times, quality of life, availability of treatments, security, prior experiences, etc.). In terms of the trust, having (more) choices to decide where/when/how to seek healthcare tends to affect the trust dynamic, but not necessarily the levels of trust in either provider [39]. The nuances of trust in and between public and private healthcare systems in relation to ODT are less well known, with comparative global research tending to focus on more tangible outcome measures such as consent and a number of transplants (Global Observatory on Donation and Transplantation). Additionally, people are complicated and as populations continue to become more diverse, learning more about what influences trust at an experiential level helps us better

understand where and when individuals are likely to direct their trust within a system [40]. Culture, including religion and ethnicity, are crucial elements for the perception of ODT and, hence, how trust in ODT is formed. Briefly, we know that the impact of ethnicity [41], culture, and religion [42] are highly cited factors for individuals supporting deceased organ donation or not. At the same time, people from minority ethnic backgrounds have historically higher levels of mistrust in policymakers and related agents (e.g. the police) which can potentially stoke even higher levels of mistrust when these organisations are seen to overlap with matters of healthcare – e.g. policy and law making [43]. Level of education is a known factor in people’s awareness of ODT and by extension, their trust in the system as ‘not knowing enough about it’ are still top reasons why people have opted out of (or feel uncertain about) ODT. On the other hand, some evidence suggests being female, younger and lower-income are all positively associated with people who want to become organ donors [44]. To what extent all these demographics are a result of people’s social roles (e.g. wife, carer, mother), their social class and status as well as individual circumstances and life events are not very well understood. Understanding how these highly personal factors interrelate and overlap is vital to conceptualising and better understanding how trust is built and sustained in complex systems.

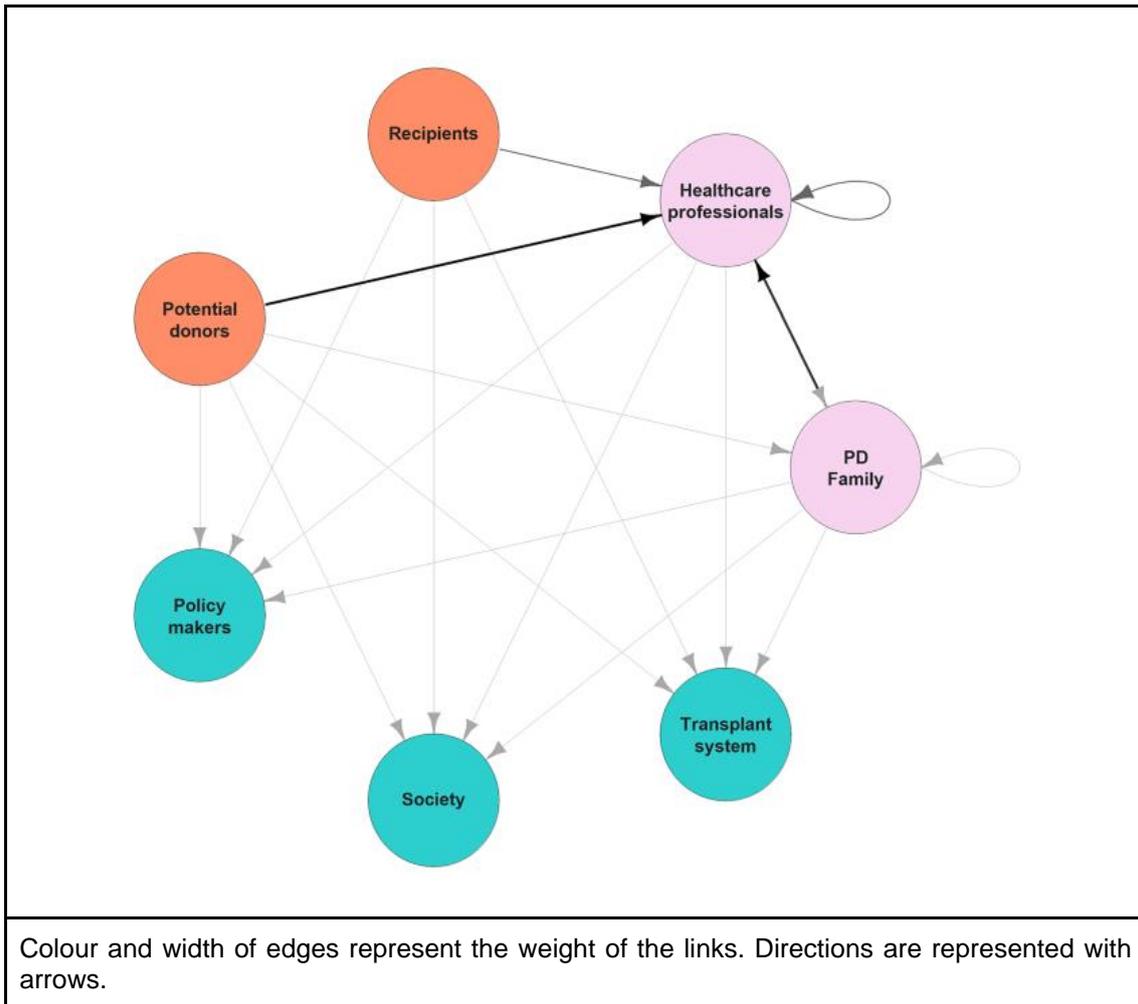
4. Trust map

In Fig. 6, the net graph⁴ aims to represent how each of the trustors and trustees involved deposits or receives different objects of trust. We have developed this map by operationalizing the previous trust distribution figures for each of the trustors and combining them into a single trust network. This has been done by assigning a number for each of the possible relations between agents in both directions. A relation’s value is considered to be null if an agent does not transfer any objects of trust to another agent. But, if it does deposit some, the relation’s value increases by one unit for each such object. The resulting network is directed and gradient, as seen in the figure.

Note that some of the trustors deposit several objects of trust in the same trustee. This reality is displayed in the graph as having a wider edge. For instance, recipients trust the government to provide them with good treatment, but also to foster solidarity (which will eventually get them an organ). This can be seen in the graph with a bolder edge between recipients and the government than between recipients and other trustees. It is also worth noting that the graph has two loops (links with the same trustor and trustee), which represent specific network linkages. Practitioners show trust in the professionalism of their colleagues. Families rely on other relatives to respect their autonomy. We believe that this is better represented as a loop rather than a distinct connection because practitioners and family members are both depositing and receiving trust from their peers.

We do not intend to run additional network analyses or calculate centrality measures because this is a preliminary concept. Empirical research can potentially use this network to assess how strong the ties are, how thick the network is, or the existence of new relationships that have not yet been considered. We believe that this model offers a good prospect and that it can be an interesting and promising path to explore in future empirical studies.

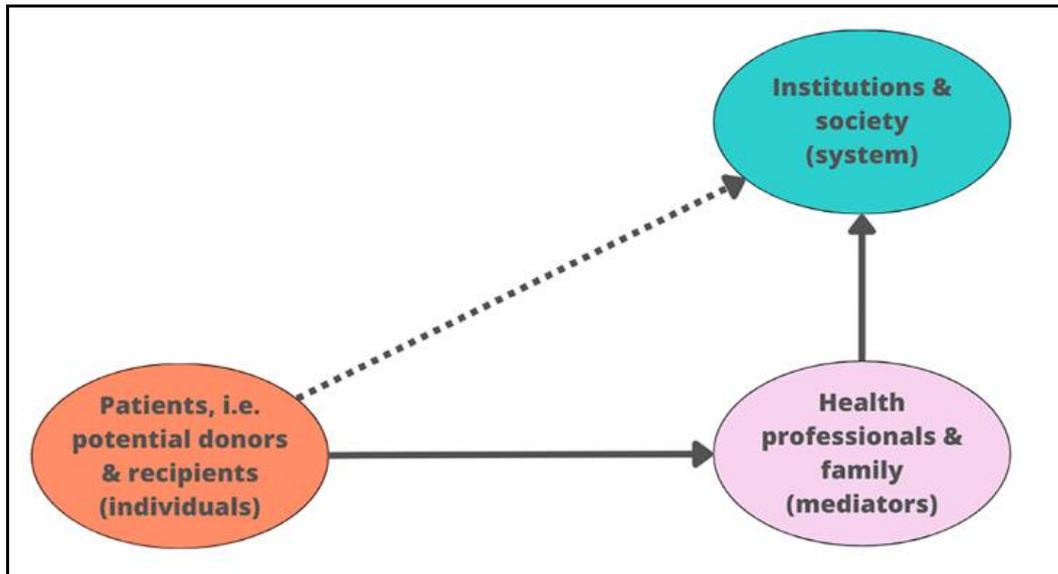
Fig. 6: Proposed trust distribution network.



Thus, according to the graph, we can see that the three blue nodes are pure trustees (government, transplant system, and society), having all arrows directed to them and none directed towards others. On the opposite side, the two orange nodes are pure trustors (recipients and donors), having only arrows oriented toward other nodes but no arrows toward themselves. Lastly, the two violet nodes are hybrid (family and practitioners), having arrows directed toward both themselves and others.

This points in the direction of a more general interpretation of each of these three groups, as represented in Fig. 7: there are patients (recipients and donors), who need others (family and practitioners) to mediate with the macro-level that runs the system (government, transplant system, and society). Therefore, each of the nodes has different roles in the global network, and this also means that factors affecting trust will have differential impacts on trust depending on the level they affect.

Fig. 7: Three-level trust map



Examples of factors affecting trust map

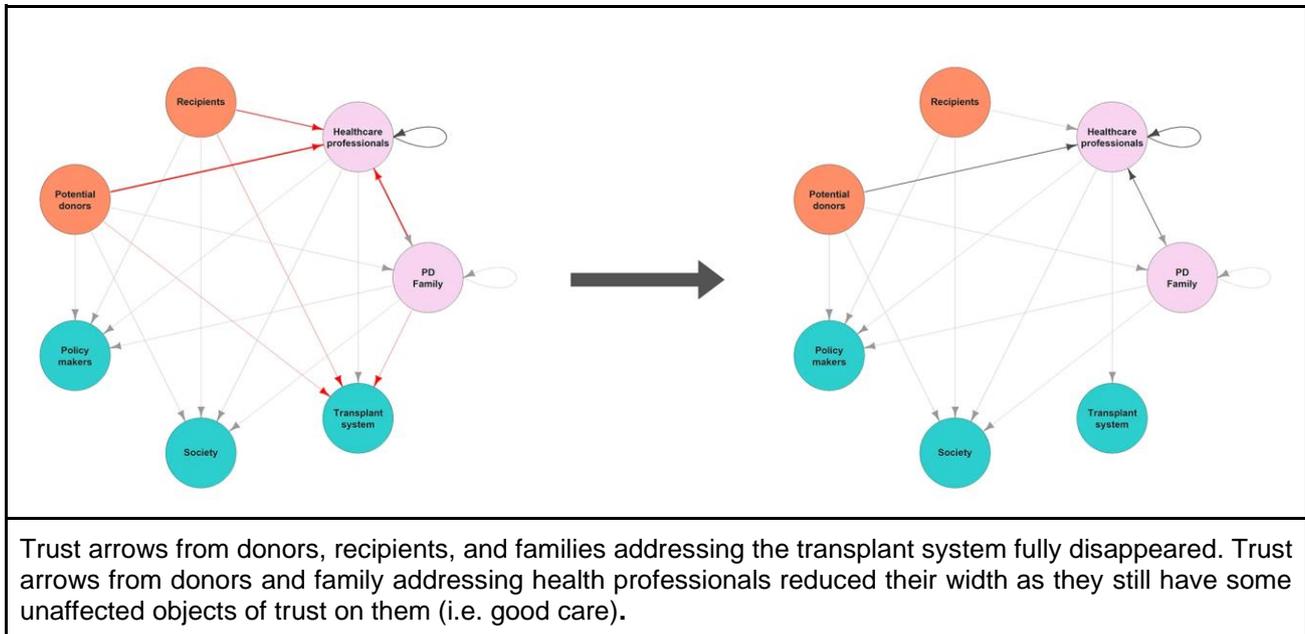
The graph we presented above is an ideal and static one. Real social networks are usually dynamic and change their connections when influenced by different factors. As much as the number of influencing factors is virtually unlimited, in this section we aspire to offer some examples showing the way we expect factors to shape trust relationships.

Let us consider an actual event that happened in Germany in the decade of the 2010s. By the beginning of 2010, the trend for deceased organ donors started to decrease. In 2012, there was a scandal in the media accusing some doctors of falsifying documents in order to get better positions for their patients in waiting lists [47]. Although the organ donation rates were already declining before the scandal became public, some studies suggest that this negative trend in organ donation rates was reinforced during the years after the scandal, even though the global trend for other European countries was the exact opposite, having growing numbers of donations [48].

A plausible explanation for this effect is that the information spread by the media affected people's willingness to trust health professionals to fulfil one of the objects of trust: the usefulness and fairness of the organ distribution. If a potential donor cannot trust that the organ transplantation system is fair, it is plausible that they will not be willing to participate in it. But this event has a limited range of effects. The potential donor is no longer trusting (or at least not in the same degree) health professionals to fairly allocate their organs, but this needn't affect the trust that they still have in their families to respect their decision, or even the trust in the same health professionals to cause them no harm. In line with our proposed model, news about corruption partially affect the trust map distribution, as shown in Fig. 8. In this figure, we propose that news about corruption in organ allocation are negatively affecting some of the trust relationships: potential donors and their families will no longer trust either health professionals or the transplant system to fairly allocate the organs (object of trust: usefulness/fairness), and recipients will analogously lose their

trust in the transplant system and HCP to be treated fairly (object of trust: usefulness/fairness).

Fig.8: Trust network before and after the effect of news about corruption in organ allocation



5. Discussion

This study explored trust relationships from the perspective of the main actors involved in ODT. As expected, the findings are complex. We have developed a series of Figs. (2–5) to clarify who are the main trustor and the trustees, and what are the main objects of trust in each relationship. The Figs. (2–5) could also be interpreted from the perspective of tasks that different trustees are supposed to fulfil: to respect autonomy, good treatment, etc. The trustees are the persons supposed to fulfil or help to fulfil these tasks (or even obligations). The model shows that the government, society and the transplant system are mainly to be addressed as trustees in empirical research, not as trustors. We believe that this conceptual model can assist ODT institutions and policymakers in determining which elements (objects of trust) to focus on if they want to increase the trust of the various actors in the ODT process or system. By reading Figs. 2, 3, 4 and 5 from right to left, transplant system workers, HCP, and policymakers can visualise which are the primary objects of trust to which they should pay attention in order to increase trust in each of the trustors. In addition, there are some tensions or nuances that might be clarified.

Autonomy

The ethical justification for organ procurement, both living and cadaveric, is generally considered to rest on the principle of autonomy, i.e., the donor's own consent⁵ and/or the authorisation of family members [4]. On the one hand, potential donors need to trust that

their relatives will respect their wishes after death [49]. On the other hand, relatives who authorise organ removal will do so if they perceive the professionals, the transplantation system, and the healthcare system to be trustworthy [28]. The involvement of families is usually based on the belief that they know what is best for the potential donor, because they know the person better than the medical team, and will therefore act as guarantors of the deceased's wishes⁶ [50]. Organ removal against the will of the family can not only damage the doctor-patient-family relationship [51], but the family may also lose trust in the transplantation system and the healthcare system. Giving the final decision to the families, on the other hand, is equivalent to devaluing the deceased's decisions and contradicts the respect for individual freedom [52,53,54,55].

Some tensions, such as the one between the deceased's autonomy and the autonomy of the family, cannot be solved with a conceptual model but with an empirical study. On the one hand, individual autonomy, meaning the freedom to live one's own life according to one's own preferences, without excessive interference from others [56, 57], may conflict with family-related autonomy. On the other hand, sometimes the family functions as an autonomous social entity, with the final authority to make clinical decisions in ODT. The way how society (even in the same society this varies depending on the person) or people prefer to respect the family vs. individual autonomy can be related to some cultural and healthcare aspects [58]. What might erode trust, respecting the deceased's desires over the family or vice versa? We cannot answer this question, however, we can point out that trust can rise or decrease based on cultural background if family autonomy is valued over the deceased's one. All of these factors may have an impact on trust.

Information and transparency

Another ethical issue is the relationship between trust and transparency, which is not clear: the more transparent a system is, the more reliable it becomes. The interconnection between transparency and public trust cannot be taken for granted but must be demonstrated, as increased public knowledge of morally challenging practices and regulations may increase doubt and public concern. Contrary, less public awareness of transplantation regulation and actual practice can contribute to higher levels of public trust. In a representative survey, carried out in Spain [10], the majority of the population surveyed stated that they trust the public health system, especially the donation and transplant system, considering it as transparent. However, the majority ignored that Spain is governed by an opt-out system or they recognised that they are unaware of the consent model. In addition, more than half of those surveyed felt uninformed in some way about the necessary requirements to be an organ donor in Spain.

Transparency is considered essential for building and maintaining public trust in ODT. For the people tasked with creating a transparent system, providing information freely and accessibly is considered fundamental. However, in general to date, there has been little focus on the people on the receiving end of such information and how that information is made meaningful and useful to them.

As we have demonstrated that trust relationships in ODT are complex and rely on the interplay of multiple actors and highly personal factors. Learning more about how information is translated into meaning by the consumers, will create new contexts to evaluate the quality of the information provided.

These are important considerations and areas for future research, as the science of ODT continues to evolve at pace, we need to develop more holistic approaches to

transparency that focus on the quality of information, and how it is meaningful *and* useful to the various consumers.

Reciprocity and solidarity

Cadaveric organ donation is a unique form of exchange. It can be based (a) on the selfless act of the deceased or their loved ones to donate organs for transplantation without any expectation of direct reciprocity (altruism), or (b) on the fact that in a certain sense people expect the system to be reciprocal, on the believe that one day the person might have an organ if it is need it (reciprocity). In any of these two situations, people may still have direct interests that they wish to see respected, such as their autonomy, dignity, and the appropriate care before and after death. Consequently, the willingness of individuals and their families to donate is linked to their trust that their interests will be taken into account. Moreover, they want to ensure that their organs will not be wasted and will be used to help others. This wish may be based on the comforting idea that helping others gives meaning to death, or on a sense of duty or moral obligation to others that is required of every member of society, or on the idea that there is indeed reciprocity in that we as a society benefit from having an effective ODT system. Therefore, although organ donation is usually seen as the epitome of altruism, it may also (or instead) be based on solidarity [4].

The body concept

Transplantation medicine creates its own concepts of the availability of bodies that do not correspond to everyday practice (e.g. cultural death rituals) [6, 59, 60]. The body seems to be modifiable by means of medical techniques, but not all boundaries between body and technology, life and death, and own and foreign disappear completely [6]. This grey area between life and death represents a taboo zone for many laypersons vis-à-vis the medical system, related to questions about prolonging the dying process or dealing with the dead (resting with the dead). If this taboo is not just addressed openly, it creates uncertainty. This uncertainty has an impact on trust towards the medical staff and also towards the system. Besides, an important part of building trust in OD involves treating the donor with dignity. Dignified means a special situation. The dying process is artificially interrupted. There is a situation of “to speak ill of the dead” [6]. This survey showed that these points were in Transplantation medicine a kind of taboo but on the other hand real fears of lay persons. These aspects are called boundary shifts that trigger uncertainty [6]. For us, it is the task of transplantation medicine to ensure trust at these shifts in boundaries. And the third, is the objects related to the purpose of the donation. To each of these objects correspond agents in whom each of the objects of trust is placed. They are the agents on whom it depends whether this trust is fulfilled or not.

Scope and limitations of the conceptual model

In this paper, we have developed a conceptual model of trust that can be applicable for post-mortem donation and transplantation. Thus, living donations might have different trust relationships. Although living donation is not covered within the model provided here, we hope our work can stimulate future research about trust relationships in living donation.

One of our model's limitations is the notion that personal ideas, values, and beliefs are influencing variables in trust relationships. We believe that some traits, such as ethnicity, religion, or personal values among potentially many others, may influence how the trust relationship is envisioned and formed. As a result, considering these aspects "just" as influencing factors, as we have, can be problematic. In our approach, however, influencing variables are critical and constitutive of the concept of trust. Besides, in this article, we focus on the concept of trust among social actors, such as individuals, groups, institutions, and systems like the healthcare system. However, there are other forms of trust that exist, including the trust between organ recipients and their own bodies. Humans are socialised from an early age to rely on their body's immune response for survival, such as when experiencing a fever. When this response is suppressed, organ recipients may struggle to trust their own bodies. To regain trust, they must establish a new normality through medical measurements and a trusting relationship with their doctor. Additionally, they must adapt to a new way of life and develop their own scales to interpret their state of health, based on their pre-transplant state and their performance in daily activities after the transplant [60].

Finally, this paper presents an initial model, but it needs to be discussed with the different stakeholders to gain insight into their perspectives. Further research is therefore needed to test whether the model works from the perspective of the actors involved, in particular coordinators, doctors, nurses, patients and their families, before it can be used for empirical research.

6. Conclusions

We propose a conceptual model to understand and analyse the role of trust and its dimension and relationships in ODT. We have sought to clarify what trust is in general, in the healthcare system, and in the ODT system in particular. We hope this conceptual model may serve as a foundation and guide for future empirical research, such as the development of scales or questionnaires to address trust in regard to ODT from the perspective of the different actors involved in the process. Future work could consider empirical studies in the population to measure: objects of trust, trustees, etc. Moreover, these studies should be cognisant of the roles of trustees and trustors – for example - "government", "transplant system" and "society" are not an agent, they are not an entity. This is reflected in the map because they do not "place" trust in anyone.

This conceptual model can inform stakeholders and policymakers seeking novel measures to study trust to enhance the effectiveness of transplantation medicine.

Footnotes:

1. We have taken the different consent models into consideration to develop this conceptual model, and, on this basis, our model of trust relationships in ODT is expected to be applicable for both opt-in and opt-out. Empirical applications would be required to explore whether and how issues of trust differ in both systems.

2. We use the terms mistrust and distrust indistinctly.

3. One could also argue that all people living in a country with an active transplantation program can be regarded as potential recipients as they may all someday suffer terminal

organ failure and be confronted with the decision to enrol or not to enrol in a transplantation program or even to decide to accept or not to accept certain types of organs (e.g. organs from living donations, marginal grafts i.e. grafts of minor quality or from elderly people, domino transplantation, split liver grafts). However, we restrict our considerations to patients that are currently awaiting or considering organ transplantation as a surgical intervention for their organ failure, as they are directly dependent on the distribution of and access to donor organs and, hence, directly confronted with the issue of trust in the transplantation system.

4. The graph was created by using the igraph package for R [45, 46].

5. Individuals can express their consent in different ways. Jurisdictions with an opt-in system presume that people who fail to register their consent actually refuse organ donation, whereas countries with opt-out presume that individuals who fail to refuse organ donation actually consent. Only if individuals were informed that their silence will be interpreted as an implicit consent (in opt-out) or refusal (in opt-in), then failure to express a preference over organ retrieval could be taken as a valid expression of autonomy. In practice, many individuals have mistaken beliefs about the consent system that rules in their jurisdiction. Therefore, respect of individual autonomy is problematic in any presumptive policy, and this is particularly true in opt-out countries, where citizens are overall less aware of their consent system than in opt-in countries [5, 15]. Whether or not these differences impact trust relationships should be explored empirically.

6. Families are usually consulted, in both opt-in and opt-out countries, when the deceased have not expressed any preferences with regard to organ donation. In this case, in the absence of any written record, relatives are considered to be in a better position than health professionals to make a decision that is respectful of the deceased's wishes, if any. That being said, the family is often consulted even when there is a written record of the deceased's wishes. Indeed, the deceased may have changed their mind between the time they recorded their wish to donate and the time of death.

Referencias

1. Hansen SL, Beier K. Appealing to trust in donation contexts. Expectations and commitments. In: Hansen SL, Schicktanz S, editors. *Ethical Challenges of Organ Transplantation: current Debates and International Perspectives*. Transcript Verlag; 2021. pp. 81–100.
2. Almassi B. Trust and the duty of Organ Donation: Trust and the duty of Organ Donation. *Bioethics*. 2014;28:275–83.
3. Delgado J, Molina-Pérez A, Shaw D, Rodríguez-Arias D. The role of the family in deceased organ procurement. A guide for Clinicians and Policy Makers. *Transplantation*. 2019;103:e112–8.
4. Martínez-López MV, Díaz-Cobacho G, Liedo B, Rueda J, Molina-Pérez A. Beyond the altruistic donor: Embedding Solidarity in Organ procurement policies. *Philosophies*. 2022;7:107.
5. Molina-Pérez A, Rodríguez-Arias D, Delgado-Rodríguez J, Morgan M, Frunza M, Randhawa G, et al. Public knowledge and attitudes towards consent policies for organ donation in Europe. A systematic review. *Transpl Rev*. 2019;33:1–8.
6. Schicktanz S, Wöhlke S. The utterable and unutterable anthropological meaning of the body in the context of organ transplantation. *Dilemata*. 2017;:107–27.

7. Sharp C, Randhawa G. The Potential Role of Social Capital in the Willingness to be a Deceased Organ Donor: A Case Study of UK Polish Migrants. *Transplant Proc.* 2016.
8. Brown S-J. Autonomy, trust and ante-mortem interventions to facilitate organ donation. *Clin Ethics.* 2018;13:143–50.
9. Dabrock P, Taupitz J, Ried J, editors. *Trust in Biobanking: dealing with ethical, legal and social issues in an emerging field of Biotechnology.* Berlin, Heidelberg: Springer; 2012.
10. Diaz-Cobacho G, Cruz-Piqueras M, Delgado J, Hortal-Carmona J, Martinez-Lopez MV, Molina-Perez A et al. Public perception of organ donation and transplantation policies in Southern Spain. 2021. <https://doi.org/10.1101/2021.09.17.21263724>.
11. Institute of Medicine (U.S.). In: Childress JF, Liverman CT, editors. *Organ donation: opportunities for action.* Washington, D.C: National Academies Press; 2006.
12. Morgan SE. The intersection of conversation, Cognitions, and Campaigns: the social representation of Organ Donation. *Commun Theory.* 2009;19:29–48.
13. Schwettmann L. Decision solution, data manipulation and trust: the (un-)willingness to donate organs in Germany in critical times. *Health Policy.* 2015;119:980–9.
14. Leith VMS. *Restoring Trust? Trust and Informed Consent in the Aftermath of the Organ Retention scandal.* Researching Trust and Health. Routledge; 2008. 84–102.
15. Rodríguez-Arias D, Molina-Pérez A, Hannikainen IR, Delgado J, Söchtig B, Wöhlke S, et al. Governance quality indicators for organ procurement policies. *PLoS ONE.* 2021;16:e0252686.
16. Simpson TW. What is Trust? *Pac Philos Q.* 2012;93:550–69.
17. Lewis JD, Weigert A. Trust as a social reality. *Soc Forces.* 1985;63:967–85.
18. Luhmann N. *Trust and Power: two works.* Wiley; 1979.
19. Schilke O, Reimann M, Cook KS. Trust in Social Relations. *Annu Rev Sociol.* 2021;47:239–59.
20. Hall MA, Camacho F, Dugan E, Balkrishnan R. Trust in the Medical Profession: conceptual and measurement issues. *Health Serv Res.* 2002;37:1419–39.
21. Hawley K, Trust. *Distrust and Commitment Noûs.* 2014;48:1–20.
22. Griffith DM, Bergner EM, Fair AS, Wilkins CH. Using Mistrust, Distrust, and Low Trust precisely in Medical Care and Medical Research advances Health Equity. *Am J Prev Med.* 2021;60:442–5.
23. Russell E, Robinson DHZ, Thompson NJ, Perryman JP, Arriola KRJ. Distrust in the healthcare system and organ donation intentions among african Americans. *J Community Health.* 2012;37:40–7.
24. Terrell F, Moseley KL, Terrell AS, Nickerson KJ. The relationship between motivation to volunteer, gender, cultural mistrust, and willingness to donate organs among blacks. *J Natl Med Assoc.* 2004;96:53–60.
25. McNamara P, Guadagnoli E, Evanisko MJ, Beasley C, Santiago-Delpin EA, Callender CO, et al. Correlates of support for organ donation among three ethnic groups. *Clin Transpl.* 1999;13(1 Pt 1):45–50.
26. Yuen CC, Burton W, Chiraseveenuprapund P, Elmore E, Wong S, Ozuah P, et al. Attitudes and beliefs about organ donation among different racial groups. *J Natl Med Assoc.* 1998;90:13–8.
27. Clarke-Swaby S, Sharp C, Randhawa G. *Attitudes towards organ donation and kidney disease among black african, black caribbean and asian population in Lambeth.* London, UK: Southwark and Lewisham; 2011.

28. Randhawa G. Death and organ donation: meeting the needs of multiethnic and multi-faith populations. *Br J Anaesth.* 2012;108(Suppl 1):i88–91.
29. Sharp C, Randhawa G. Social Capital and deceased organ donation. In: Randhawa G, editor. *Organ donation and transplantation - public policy and clinical perspectives.* InTech; 2012.
30. Oedingen C, Bartling T, Mühlbacher AC, Schrem H, Krauth C. Systematic review of Public Preferences for the allocation of Donor Organs for transplantation: principles of Distributive Justice. *Patient - Patient-Centered Outcomes Res.* 2019;12:475–89.
31. Oedingen C, Bartling T, Dierks M, Mühlbacher AC, Schrem H, Krauth C. Public preferences for the allocation of donor organs for transplantation: Focus group discussions. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy.* 2020;23:670–80.
32. Nashan B, Hugo C, Strassburg CP, Arbogast H, Rahmel A, Lillie H. *Transplantation in Germany*. *Transplantation.* 2017;101:213–8.
33. Tackmann E, Dettmer S. Measures influencing post-mortem organ donation rates in Germany, the Netherlands, Spain and the UK. *Anaesthetist.* 2019;68:377–83.
34. Lock M, Crowley-Makota M. Situating the practice of organ donation in familial, cultural, and political context. *Transpl Rev.* 2008;22:154–7.
35. Matesanz R. Organ donation, transplantation, and mass media. *Transpl Proc.* 2003;35:987–9.
36. Matesanz R. *El modelo español de coordinación y trasplantes.* Madrid: Aula Médica; 2008.
37. Matesanz R. *El milagro de los trasplantes: de la donación de órganos a las células madre.* Madrid; 2006.
38. National Academies of Sciences E, Division H, Services M, on HC B, Policy B, on HS, Committee on A Fairer and More, Equitable C-E, Hackmann M et al. *Foundations for a trustworthy deceased Donor Organ Transplantation System. Realizing the Promise of Equity in the Organ Transplantation System.* National Academies Press (US); 2022.
39. Ward PR, Rokkas P, Cenko C, Pulvirenti M, Dean N, Carney S, et al. A qualitative study of patient (dis)trust in public and private hospitals: the importance of choice and pragmatic acceptance for trust considerations in South Australia. *BMC Health Serv Res.* 2015;15:297.
40. Gille F, Smith S, Mays N. What is public trust in the healthcare system? A new conceptual framework developed from qualitative data in England. *Soc Theory Health.* 2021;19:1–20.
41. GOV.UK. *Ethnicity facts and Fig.* 2019. <https://www.ethnicity-facts-figures.service.gov.uk/health/physical-health/organ-donation-consent/latest>. Accessed 6 Jun 2023.
42. NHS Blood and Transplant. *Annual Report on the Potential Donor Audit.* 2022.
43. Bowen P. *Building Trust: how our courts can improve the criminal court experience for Black, Asian and Minority ethnic defendants.* London: Centre for Justice Innovation; 2017.
44. Boadu P, McLaughlin L, Al-Haboubi M, Bostock J, Noyes J, O'Neill S, et al. A machine-learning approach to estimating public intentions to become a living kidney donor in England: evidence from repeated cross-sectional survey data. *Front Public Health.* 2023. 10.
45. Csárdi G, Nepusz T. *The igraph software package for complex network research.* 2006.
46. R Team. *R: a language and environment for statistical computing.* MSOR Connect; 2014.
47. Connolly K. Mass donor organ fraud shakes Germany. *The Guardian.* 2013.

48. EDQM. Newsletter transplant. International figures on donation and transplantation 2012. Strasbourg: European Directorate for the Quality of Medicines and HealthCare; 2013.
49. Osterkamp R, Beard TR, Kaserman DL. The global organ shortage: economic causes, human consequences, policy responses. Stanford: Stanford University Press; 2013.
50. Molina-Pérez A, Delgado J, Frunza M, Morgan M, Randhawa G, de Wijdeven JR-V, et al. Should the family have a role in deceased organ donation decision-making? A systematic review of public knowledge and attitudes towards organ procurement policies in Europe. *Transpl Rev.* 2022;36:100673.
51. Simillis C. Do we need to change the legislation to a system of presumed consent to address organ shortage? *Med Sci Law.* 2010;50:84–94.
52. Albertsen A. Against the family veto in organ procurement: why the wishes of the dead should prevail when the living and the deceased disagree on organ donation. *Bioethics.* 2020;34:272–80.
53. Garwood-Gowers A. Time to address the problem of post-mortem procurement of organs for transplantation occurring without proper pre-mortem consent. *Eur J Health Law.* 2013;20:383–408.
54. Glazier AK. The principles of gift law and the regulation of organ donation. *Transpl Int off J Eur Soc Organ Transplant.* 2011;24:368–72.
55. Shaw D, Georgieva D, Haase B, Gardiner D, Lewis P, Jansen N, et al. Family over Rules? An ethical analysis of allowing families to overrule donation intentions. *Transplantation.* 2017;101:482–7.
56. Charlesworth M. *Bioethics in a liberal society.* Cambridge University Press; 1993.
57. Mill JS. *On Liberty and other essays.* Oxford University Press; 1856.
58. Molina-Pérez A, Delgado J, Rodríguez-Arias D. Defining consent: autonomy and the role of the family. In: Hansen SL, Schicktanz S, editors. *Ethical Challenges of Organ Transplantation: current Debates and International Perspectives.* Transcript Verlag; 2021. pp. 43–64.
59. Shaw D. Presumed consent to organ donation and the family overrule. *J Intensive Care Soc.* 2017;18:96–7.
60. Wöhlke S. The role of body concepts for donation willingness. Insights from a survey with German Medical and Economics students. In: Jox RJ, Assadi G, Marckmann G, editors. *Organ transplantation in Times of Donor shortage: Challenges and Solutions.* Springer; 2015.

Acknowledgements

The authors thank Maite Cruz Piqueras, Anja Marie Bornø Jensen, Eva Martín Nieto, Jorge Ruiz Ruiz and Silke Schicktanz for their contribution. MVML also thanks the philosophy doctoral students of the University of Granada for their contribution. This research has been conducted as part of projects: INEDyTO 2 (PID2020-118729RB-I00), ABCDm (PID2020-119717GA-I00), and MSIDLab (PID2020-119791RAI00) funded by MCIN/AEI 10.13039/501100011033.

Funding

“Research in Ethics of Organ Donation and Transplantation” (INEDyTO) [MINECO FFI201 88913-P]. Grant PID2020-118729RB-I00 funded by MCIN/AEI 10.13039/501100011033.

Contributions Conceptualization: MVML, JD. Methodology: MVML, JD, AMP and JSM. Supervision: JD, DR. Writing - original draft: MVML, JD, AMP. Writing - review & editing: MVML, JD, AMP, GR, LM, NP, SW, DR, JSM, KP. All the authors have approved the final manuscript. **Competing interests:** David Rodríguez-Arias was partly supported by the Spanish Ministerio de Ciencia e Innovación during the period of this work. The other authors declare that they have no conflicts of interest.

DISCUSIÓN

Este trabajo pretende contribuir al conocimiento que se tiene sobre la experiencia de las familias en el proceso de donación de órganos, qué supone para ellas esta participación a nivel emocional en particular y para su salud en general. Los resultados de este trabajo pueden informar la discusión ética sobre el papel que normativamente debe tener la familia durante este proceso y podría servir para revisar los protocolos de aproximación a las familias para la obtención de órganos de personas fallecidas.

Para abordar esta cuestión, se han elaborado investigaciones con distintas metodologías: teórico-conceptual (**Artículos I, III y IV**) y empírica (**Artículo II**), las cuales se interrelacionan entre sí. En primer lugar, el **Artículo I: “¿Permiso para investigar? Reflexiones sobre los requisitos éticos de la observación participante en el contexto de la entrevista familiar de obtención de órganos”** responde a una problemática de ética de la investigación: ¿podríamos investigar el momento de la entrevista familiar para la donación con una metodología de observación participante? El **Artículo II: “Family bereavement and organ donation in Spain: a mixed method, prospective cohort study protocol”**, en segundo lugar, propone un diseño metodológico de investigación empírica a dos niveles, cualitativo y cuantitativo, de forma longitudinal y multicéntrica en distintos hospitales de Andalucía. Por último, los **Artículos III: “Beyond the Altruistic Donor: Embedding Solidarity in Organ Procurement Policies”** y **IV: “Mapping trust relationships in organ donation and transplantation: a conceptual model”** tienen como objetivo consolidar el marco teórico de dos conceptos fundamentales dentro de la donación: la solidaridad y la confianza. Estos dos artículos conceptuales fueron alimentados por la investigación empírica y el análisis filosófico sobre estos conceptos también revirtió en la investigación en ella, focalizando las preguntas cualitativas y contribuyendo a la interpretación de los datos que se generaban.

Los resultados obtenidos del **Artículo I: “¿Permiso para investigar? Reflexiones sobre los requisitos éticos de la observación participante en el contexto de la entrevista familiar de obtención de órganos”** muestran que la Observación Participante como diseño metodológico para investigar el proceso de donación es adecuado; sin embargo, los obstáculos que plantean (presencia de la investigadora, obtención del consentimiento informado o realización de una investigación encubierta) dificultan su aplicación. En su lugar, se opta por el diseño de una metodología *a posteriori* a través de un estudio longitudinal de metodología empírica mixta (**Artículo II: “Family bereavement and organ donation in Spain: a mixed method, prospective cohort study protocol”**), con entrevistas semiestructuradas y medidas psicométricas relativas al duelo con familias que han participado en el proceso. Esta metodología permite conocer su vivencia a través de sus testimonios y medir el impacto que tal experiencia tiene en su salud posterior. Los resultados preliminares de este estudio van

en consonancia con estudios previos realizados a familiares en diferentes países (Kentish-Barnes, 2018).

1. Experiencia de las familias durante el proceso de donación (Fase I)

En la Fase I se confirman como relevantes en la experiencia de las familias factores como: el apoyo recibido por parte de los profesionales en lo que concierne a la información y al cuidado tanto de su ser querido como de los propios familiares, las concepciones en torno a la vida y la muerte, la posibilidad de despedida, el momento de decisión sobre la donación y los significados que se le atribuyen.

Cuidado a las familias durante su estancia en el hospital

Los primeros momentos son vividos por los familiares entrevistados con angustia, incertidumbre, incomprensión y esperanza por la recuperación de su ser querido. También son momentos de tomar decisiones que atañen a los cuidados de final de vida, que son tomadas en su mayoría en función de lo que saben o creen que su ser querido habría querido según sus valores o en función de los valores propios de los familiares. Tomar parte en estas decisiones hace a las familias sentirse partícipes del cuidado y permite expresar sus valores en torno a lo que consideran (o su ser querido consideraba) una vida y una muerte “buena”. En este sentido, la alta dependencia para las actividades de la vida diaria, así como la necesidad de soporte vital para vivir, se consideran sinónimos de una vida “que no merece ser vivida”.

La optimización de la donación y el trasplante alteran eventualmente los cuidados de final de vida del paciente, lo que es percibido por las familias y lamentado por algunas. En los protocolos de m.e., la ONT y la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) han realizado una serie de recomendaciones conocidas como CIOD (Cuidados Intensivos Orientados a la Donación de Órganos) (SEMICYUC & ONT, 2017) destinadas precisamente al mantenimiento de los órganos y a preservar las opciones de donación como parte de los cuidados que reciben los potenciales donantes con daño cerebral catastrófico. Las alteraciones *pre mortem* alteran tres elementos fundamentales: a) al tipo de intervenciones que recibe el paciente, b) al momento de fallecimiento, y c) al lugar donde tienen lugar los cuidados y el fallecimiento. Estas distintas formas de interferencia de la donación con los cuidados de fin de vida pueden afectar negativamente a la percepción de las familias sobre la calidad del acompañamiento y la despedida, e incluso generar dudas sobre si volverían a autorizar la extracción de órganos.

De especial relevancia para las familias es mantener el cuidado y las medidas de confort para el paciente: control del dolor, trato humanizado o cariño prestado por parte de los profesionales. Una de las cuestiones que más preocupan es el nivel de conciencia de la paciente y si sufrió. Estas dudas en ocasiones se disipan con las palabras

tranquilizadoras de las profesionales (en especial de enfermería). El buen trato percibido a distintos niveles puede hacer que su experiencia, a pesar de ser traumática, sea menos negativa. En general, la percepción del trato recibido a su ser querido fue positiva. La confianza y el cuidado (Exley et al., 2002), el respeto de las preferencias previamente expresadas (Jacoby et al., 2005; Rodrigue et al., 2008; Stouder et al., 2009) (Jacoby 2005, Cornell 2006, Rodrigue 2008, Stouder 2009), la dignidad (Jacoby et al., 2005) y la participación significativa en la toma de decisiones (Sque et al., 2005) se han señalado previamente como indicativos de satisfacción de las familias donantes.

Generalmente, los familiares entrevistados confían en el criterio profesional si sienten que hacen todo lo posible por salvarle la vida. La comunicación es una cuestión de suma importancia para la familia en todas las fases de su estancia en el hospital. De la calidad de esta comunicación depende que las familias se sientan “desamparadas” o “bien atendidas”. Se espera de los profesionales empatía, comprensión, paciencia y claridad para comunicar, ya que en ese momento pueden encontrarse en estado de shock, bloqueo y gran carga emocional. La claridad en cuanto al pronóstico desfavorable permite a las familias mantener unas expectativas realistas en torno a su evolución y no tener falsas esperanzas.

Mayoritariamente, el nivel de satisfacción de las familias con la actuación de los profesionales es muy alta, especialmente por la organización y el trabajo realizado por los equipos de coordinación. No obstante, algunos familiares sí manifestaron algunas situaciones de mala praxis durante el proceso de enfermedad y fin de vida y expresaron algunas propuestas de mejora. En cuanto a estas propuestas, se estructuraron en 3 contenidos temáticos: relacionadas con a) la actuación de los profesionales, b) la necesidad de apoyo psicológico, c) el manejo de situaciones de conflictos familiares en la toma de decisiones, y d) mejora de la infraestructura o las instalaciones. A pesar de que se preguntó, la asistencia espiritual no fue uno de los aspectos más demandados.

Las mejoras que proponen y las necesidades detectadas tienen que ver con la dotación de recursos para el diagnóstico o tratamiento de la enfermedad (atención rápida extrahospitalaria, disponibilidad de ambulancias), coordinación y comunicación entre los profesionales de distintas especialidades para un manejo de la enfermedad más efectivo y acompañamiento y atención personalizada en enfermedades crónicas.

Límites entre la vida y la muerte: ritos y despedida

Los trasplantes plantean retos a las concepciones emocionales y colectivas sobre la muerte (Danet & Doménech, 2015). Nuestros hallazgos apuntan a una gran ambivalencia en los discursos en función de los valores y concepciones que las personas entrevistadas tienen sobre la vida y la muerte. Hay familiares que consideran que su ser querido fallece en el momento en el que se da un evento concreto (ICTUS, derrame, etc.), que provoca una disminución de la conciencia. Hay quienes consideran

que fallece cuando su corazón deja de latir, hay quienes consideran que fallece cuando se extraen los órganos y algunos que piensan que, en cierto sentido, la vida continúa por haber podido ser trasplantadas en otros cuerpos a través de la donación.

Se otorga gran importancia a la conciencia, pues muchas de las personas entrevistadas consideran que sin conciencia, la persona desaparece. Para algunas personas entrevistadas, el coma o la falta de conciencia es un estado “similar” o “cercano a la muerte”. Por ende, la m.e. se entiende como una situación en la que la conciencia ha desaparecido definitivamente y el mantenimiento del organismo es dependiente de una asistencia respiratoria. Así, el diagnóstico de m.e. constata algo que ya ha ocurrido (cuando tuvo el ICTUS, el derrame u evento traumático), aunque esté conectado a máquinas. Para otras personas, se fallece cuando el corazón deja de latir, por lo que no consideran que la persona esté muerta aunque su cerebro no tenga actividad. Esta ambivalencia en torno al momento de la muerte se ha mostrado en otros estudios (Kentish-Barnes, Cohen-Solal, et al., 2019) donde para algunos de sus participantes la muerte fue efectiva una vez que ocurrió el paro cardiorrespiratorio, a pesar de que el diagnóstico de m.e. ya se había producido. Por el contrario, otros discursos de este mismo estudio francés relacionan la dificultad para entender o aceptar el diagnóstico de m.e., por la negación a aceptar la muerte en ese momento.

Volviendo a nuestra muestra, encontramos que, a pesar de comprender el diagnóstico de m.e., el funcionamiento del resto de órganos vitales, como el corazón, hace que en ocasiones se alberguen dudas sobre la muerte. Estas dudas de si la persona realmente había fallecido cuando se extrajeron los órganos, o si su estado podría ser reversible, impactan en los participantes en su vida diaria, por ejemplo, con algunos efectos sobre la calidad del sueño. La dificultad para comprender el diagnóstico de m.e. se ha señalado en estudios similares (Haddow, 2004; Kentish-Barnes, Cohen-Solal, et al., 2019; Sanner, 2007; Walker et al., 2013), donde se manifiesta la m.e. como un “estado ambiguo” en el que la paciente parece estar flotando entre la vida y la muerte, como si estuviera “suspendido”, no realmente vivo pero tampoco muerto. Para Kentish-Barnes, Cohen-Solal, et al., (2019), este limbo entre la vida y la muerte trajo consigo complejidad, confusión e incertidumbre a algunas familias que no entendieron cuándo ocurrió realmente la muerte, siendo un obstáculo para el afrontamiento en lugar de una oportunidad. Sin embargo, en otros estudios (de Groot et al., 2015; Walker & Sque, 2016), esta ambigüedad sirvió como oportunidad para brindar cuidados al paciente, cerrar asuntos pendientes, aceptar progresivamente la muerte y realizar ajustes emocionales. En nuestro caso, encontramos discursos en ambos sentidos.

En otros casos, los familiares entrevistados manifestaron dudas para comprender y/o aceptar el fallecimiento por m.e. debido a que la información que obtuvieron de los profesionales fue ambigua o contradictoria. En ocasiones, son los propios profesionales quienes entran en contradicción, cuando a pesar de haber “constatado” la muerte por criterio neurológico, avisan a los familiares al extraer los órganos para comunicar que “ya ha fallecido”. Este uso del lenguaje es especialmente llamativo porque denota cierta ambigüedad con respecto a la muerte también entre profesionales. Esto puede deberse a una herencia cultural que asocia la muerte al criterio cardiorrespiratorio, siendo la

muerte por criterio neurológico relativamente reciente. Además, el fallecimiento por criterio neurológico, asumido como argumento biológico incontestable de muerte cerebral, lejos de ser un criterio puramente científico, incluye una importante dimensión moral (Danet & Doménech, 2015; Rodríguez-Arias, 2008). El cuestionamiento sobre la determinación de la muerte ha sido abordado ampliamente desde la filosofía y la medicina (Gardiner et al., 2020; McGee et al., 2023), donde autores como Díaz-Cobacho et al. (2023) proponen acomodaciones en los casos en los que existen distintos valores en torno a la muerte para respetar sus identidades culturales.

Las dudas de las familias sobre la m.e. pueden atenuarse por la confianza que se otorga en última instancia a los profesionales, por la creencia en la utilidad de la donación y por la tranquilidad que supone que las personas más allegadas al potencial donante tengan seguridad con respecto a la decisión de donación. No obstante, en nuestra muestra, esa actitud de desconfianza hacia el diagnóstico de m.e. no conduce a reprobar moralmente la obtención de órganos (aunque de forma aislada cause remordimientos pasado un tiempo, lo que ha sido compartido en otros estudios previos (Poppe et al., 2019)). De alguna manera, este discurso plantea la admisibilidad de la extracción de órganos fuera de los márgenes de la llamada *Regla del Donante Fallecido* (Dead Donor Rule), la norma ética y jurídica que exige que no se mate a los donantes durante la obtención de sus órganos (Robertson, 1999).

La determinación de muerte constituye un debate relevante en las formas de aproximarse a las familias ya que, dependiendo de la cultura, estas pueden tener unas creencias u otras en torno a la muerte (Randhawa, 2012). Es parte de la labor de los profesionales asegurarse, caso por caso, de que la familia comprende y además acepta el diagnóstico de muerte a través de métodos complementarios de comunicación (verbal, escrita y visual) que parecen tener efectos beneficiosos para los familiares. En particular, la presencia de la familia en el momento de las pruebas de m.e. podría ser útil (Dean & Booth, 2009). Aunque todo esto debe ir acompañado de una revisión sobre las concepciones que los propios profesionales tengan en torno a la m.e.

Uno de los hallazgos más relevantes de este estudio es la constatación de que el momento de la despedida es uno de los más significativos y relevantes para las familias, queriendo decidir cuánto y hasta dónde quieren acompañar a su ser querido. Los ritos de paso, los gestos y los símbolos varían en función de cada grupo familiar, aunque el contacto físico (tocar, abrazar) decir cosas importantes, dar permiso para irse, perdonar o expresar emociones (como enfado o amor), son denominadores comunes en las familias entrevistadas. Una buena despedida deja a las familias una sensación de gratificación y emociones relacionadas con la tranquilidad y el descanso. Por el contrario, una mala despedida (porque la persona “ya no estaba presente” a nivel de conciencia o porque “no llegaron a tiempo”), se vive con remordimiento o con la sensación de que no se ha producido un cierre. Tener un espacio íntimo sin interrupciones es esencial para una “buena” despedida, así como facilitar que estos ritos tengan lugar; competencia que se asume que corresponde a los profesionales implicados en el cuidado y se espera de ellos que los favorezcan. En nuestro estudio y en otros similares, se menciona a las enfermeras de la UCI como facilitadoras de la

despedida, además de adoptar el rol de acompañar y tranquilizar a las familias (Poppe et al., 2019). Como ocurriera con el diagnóstico de m.e., los CIOD pueden “ganar tiempo” y constituir una oportunidad para que las familias tengan tiempo de despedirse, afrontar la muerte e iniciar su duelo. Esto se ha mostrado en algunos de los discursos de las familias entrevistadas y está en consonancia con otros estudios similares (Kentish-Barnes, Cohen-Solal, et al., 2019; Walker et al., 2013).

El reconocimiento del cadáver en la morgue tras la extracción se expuso como uno de los momentos más duros experimentados por las familias. Aludieron a la falta de cuidado de las instalaciones (frías y situadas en las zonas de gestión de logística del hospital) y de acompañamiento por parte de los profesionales. Este momento también podría haber sido percibido como especialmente doloroso, como describen Kentish-Barnes, Cohen-Solal et al., (2019), debido a la confrontación del cuerpo con signos de fallecimiento visibles, algo que no ocurre en la UCI gracias al soporte vital.

Decisión sobre la donación

Pocos familiares entrevistados llegaron a la entrevista de solicitud con dudas en torno a la connotación positiva de la donación, lo que apunta a una actitud favorable hacia la donación previa a la solicitud. A pesar de que este trabajo no tuvo como objetivo reflexionar sobre cómo las familias en España contribuyen al éxito del sistema, sino clarificar cómo afecta la donación al duelo de los participantes, se han encontrado algunos hallazgos que podrían iluminar esta cuestión. No hemos podido distinguir el origen o en qué medida esa actitud favorable previa viene dada por campañas de concienciación, por el conocido éxito de los trasplantes, por la confianza hacia el sistema (sanitario y de trasplantes), por el “boca a boca” u otros. Pero, por un lado, hipotetizamos que se trata de un círculo que se retroalimenta: la gente sabe que el sistema del trasplante es un éxito en España, por eso confían, y por eso donan, contribuyendo al éxito del sistema. Además, este aumento del número de donaciones y de trasplantes hace que un mayor número de receptores reciban un trasplante, lo que constituye el mayor marketing para la donación: cuanta más gente done, más gente se beneficia de recibir estos órganos y más gente escucha hablar de la donación, naturalizándola y asociándola con una utilidad. Probablemente, mucha gente tenga en su círculo cercano alguien que haya donado, recibido o necesitado un órgano en algún momento de su vida. Además, las campañas en España transmiten una visión muy positiva, lo que genera una representación y un sentimiento que contribuyen a una atmósfera favorable a la donación. Por otro lado, hipotetizamos también que la sanidad pública juega un papel relevante en la donación, ya que garantiza (al menos en teoría) un acceso universal y equitativo, es decir, que todo aquel que precise de un trasplante pueda aspirar a él dentro de un plazo de tiempo razonable y sin factores de discriminación por motivos económicos, sociales, raciales o de otro tipo.

En nuestra muestra, la iniciativa para la donación es diversa, siendo en algunos casos propuesta por los profesionales y, en otros, por la propia familia que, ante el

conocimiento de un pronóstico desfavorable, sugieren la donación. Esta proactividad para donar surge sobre todo si se conocía la voluntad oralmente manifiesta de la persona fallecida para ser donante, como ya se ha indicado en otros estudios (Haddow, 2004). En nuestro caso, cuando la sugerencia provino de los profesionales, a las familias no les resultó sorprendente, y les pareció mayoritariamente que era el momento oportuno de abordar la cuestión de la donación. Es más, consideran que fue una pregunta “normal” y “necesaria” (en algunos casos también “reconfortante”) siempre y cuando no lo considerasen como una imposición y sintieran libertad para poder decidir de acuerdo a los principios de la persona que fallece (o a los suyos propios).

En cuanto a la comunicación con los equipos de coordinación, hay dos cuestiones que en los discursos se resalta en repetidas ocasiones: a) la importancia de una comunicación adecuada en cantidad y calidad durante el proceso de donación y b) el trato recibido. Con respecto a a), se valora la explicación del procedimiento de una forma comprensible, información sobre las fases del proceso, con un seguimiento sobre cuándo entra y cuándo sale su ser querido de quirófano, y el cuidado y “delicadeza” para transmitir esta información. Con respecto a b), en el trato recibido se valora la “humanidad”, el “cariño” o la “empatía” a la hora de ser abordados y preguntados; así como el ofrecimiento de ayuda y el respeto de sus tiempos para asimilar la información o tomar decisiones. Gestos como tener un número de teléfono para consultar dudas, una persona de referencia o tener la posibilidad de conocer el equipo que participa en la intervención se perciben como positivos. No todas las personas entrevistadas tuvieron las mismas necesidades de información en cuanto a los pasos del procedimiento, qué órganos son útiles y cuáles no. En este sentido, la coordinadora debe indagar qué quieren saber y qué no. El alto grado de satisfacción con las habilidades comunicativas del equipo de coordinación de trasplantes va en consonancia con otros estudios donde los participantes expresaron que los profesionales tuvieron “tacto” a la hora de plantear la solicitud de donación, independientemente de su decisión final (Poppe et al., 2019). Este hecho podría mostrar que los cursos de especialización en habilidades de comunicación que reciben las profesionales tienen buenos resultados. Una buena comunicación en sí misma facilita la relación familia-paciente y refuerza los lazos de confianza, favoreciendo la percepción posterior a corto plazo (T1) y podría ser uno de los factores que también tengan un efecto positivo a medio y largo plazo (T3) y (T9), como indican nuestros hallazgos preliminares.

El tiempo para tomar la decisión de donar órganos les parece de manera general suficiente, sobre todo cuando había ideas previas en torno a la donación y la decisión estaba pensada previamente. La Planificación Anticipada de Decisiones y el Testamento Vital o conocer los deseos de la persona fallecida de forma oral ayudó a las familias entrevistadas a tomar este tipo de decisiones, así como el consenso entre familiares y la percepción de apoyo por los profesionales. Según estudios previos (Bellali et al., 2007; Poppe et al., 2019; Walker et al., 2013) si la decisión fue tomada por el paciente antes de su muerte, los miembros de la familia no sienten la carga de la responsabilidad y perciben la donación como un momento menos estresante. No obstante, estudios como el de Poppe et al., (2019) muestran que solo el 26,7% de los familiares conocían el deseo de donar del fallecido.

Se ha señalado en la literatura que las familias pueden tener dificultades para tomar una decisión racional en el momento de la entrevista por estar en un momento de elevada tensión (Kentish-Barnes, Cohen-Solal et al., 2019b). Bellali et al., (2007) señalan que las decisiones sobre la donación se pueden tomar de dos maneras: a) de forma racional (tras valorar los hechos y deliberar entre distintos miembros de la familia) o b) de forma instantánea (impulsiva o con “el alma”). En su muestra, la mayoría de los padres que había perdido a su hijo tomaron la decisión de manera racional, después de haber considerado los hechos y tenido en cuenta sus puntos de vista personales, así como las discusiones e interacciones con otros miembros de la familia y el personal de la UCI. Solo unos pocos padres donantes tomaron una decisión instantánea y dieron su consentimiento sin pensar, alegando que habían sido apelados por una obligación moral de ayudar a otro niño a vivir. Por el contrario, algunos de los padres que rechazaron la donación de forma instantánea lo hicieron porque se negaron a aceptar la muerte de su hijo. En nuestra muestra, no hemos distinguido entre los distintos procesos de toma de decisiones, lo que sería interesante abordar en futuras investigaciones.

Las causas principales por las cuales no se ha autorizado la donación o la decisión de autorización se ha visto dificultada tienen que ver con: a) el conocimiento expreso de la negativa a la donación por parte de la persona que fallece; y b) el desacuerdo dentro de la familia cuando miembros diferentes han mantenido dudas, posiciones encontradas o de negación a la donación. A pesar de que la religión en algún caso es un obstaculizador por la intención de mantener la integridad del cuerpo (también en otros estudios como Sanner (2007) o Bellali et al. (2007), en la mayoría de los casos, es un facilitador para la donación, por promover valores como la generosidad y la ayuda a los demás. En la muestra de Bellali et al. (2007), se encontró que un motivo para no donar fue el resentimiento, pues aunque percibían la donación como un acto generoso, no estaban dispuestos a llevarlo a cabo. Absorbidos por su sufrimiento, se sentían resentidos hacia los demás y enojados con la vida debido a su pérdida. Para ellos, rechazar la solicitud constituía una declaración contra la injusticia que sentían. Estos discursos no los hemos encontrado en nuestro estudio (con una *n* para G2 reducida), ya que, a pesar de percibir una mala praxis en el manejo de la enfermedad o la tristeza por la pérdida, esto no lleva a reprobar la donación. Sí encontramos que el contexto de cuidados previo es relevante en la experiencia de las familias, pero no tanto para el resultado de la solicitud (probablemente debido a las concepciones previas en torno a la donación).

En nuestra muestra, las estrategias de comunicación no son efectivas hacia una autorización cuando la persona fallecida ha manifestado que no quería ser donante. Por ejemplo, en la muestra de Darnell et al., (2020), los miembros de la familia describieron que rechazaron donar como “último acto de amor” o una forma de respetar los deseos conocidos de la persona fallecida. En nuestra muestra, además, en estos pocos casos reclutados en los que se había rechazado la donación, la insistencia por parte de los profesionales se percibió de una forma negativa. Para autores como Bellali (2006), Darnell et al. (2020), Exley et al. (2002), Jacoby et al. (2005) o Siminoff et al. (2001), es importante que los familiares no se sientan presionados para tomar una decisión sobre la donación.

En cuanto a los facilitadores para la donación, hay mucha coincidencia en los discursos analizados. Los facilitadores más importantes son: conocer los deseos de la persona fallecida (expresados por escrito u oralmente), creer conocerlos según su carácter (a pesar de que la persona no se haya expresado explícitamente), el acuerdo entre familiares, o el significado de la donación para las familias. Estos facilitadores van en consonancia con otros estudios.

Cuando la persona se había expresado, por ejemplo, Bellali (2006), se señala que las familias sienten la responsabilidad de transmitir sus deseos, y le otorgan a este rol un sentido de deber. Para Kentish-Barnes, Cohen-Solal et al., 2019, la lealtad es clave y es que, al igual que en nuestra muestra, los familiares manifiestan que no haber cumplido sus deseos sabiéndolo habría sido como “traicionar” a su ser querido.

También es muy importante para las familias actuar según el carácter o los valores de la persona fallecida (sobre todo cuando no se había expresado). Para Walker y Sque (2013), Bellali (2006), Sanner (2007), y Kentish-Barnes, Cohen-Solal et al. (2019) al consentir la donación, los familiares creían que estaban actuando de acuerdo con la personalidad del fallecido, por ejemplo, atribuyéndole rasgos como amabilidad, generosidad o empatía.

Kentish-Barnes, Cohen-Solal et al. (2019) también señalan que el acuerdo es importante: todos los miembros de la familia deben estar convencidos de que la decisión es correcta para que el "familiar responsable" se sienta cómodo con la decisión. Para estas autoras, la donación de órganos puede convertirse en objeto de negociación, resultando en una decisión consensuada que permite respetar tanto los deseos del paciente como las preocupaciones de los miembros de la familia. En el estudio de estas autoras encontraron que algunos familiares que rechazaron la donación de órganos expresaron un sentimiento de duda o culpa. Sin embargo, en consonancia con otros estudios (Poppe et al., 2019), en nuestra muestra, los familiares que donaron no se arrepintieron en su mayoría de hacerlo, pero en algún caso persiste la duda de si la decisión fue la correcta. Esto tuvo más que ver con el cuestionamiento del diagnóstico de m.e., la reversibilidad de la conciencia o las interferencias que la donación produjo en los cuidados al final de vida, que con un cuestionamiento hacia el sistema de donación.

Por último, para Walker et al. (2013) la intención expresada por los familiares de ser donantes de órganos también estuvo fuertemente asociada con una decisión de consentir a la donación. En nuestro caso, podemos decirlo al revés, las personas que autorizaron, manifestaron que volverían a hacerlo, y que también donarían sus órganos llegado el momento. En Roque et al. (2017) tras una encuesta telefónica a 75 familiares después de donar, encontró que el 85% volverían a donar de nuevo.

Significados de la donación: motivaciones y sentido

Para aquellos familiares entrevistados que autorizaron, la donación se consideró una cuestión moral y cívica dentro de la sociedad, que se asienta sobre valores como la solidaridad, el altruismo o la reciprocidad. La creencia de poder salvar o mejorar vidas traspasa y supera los motivos religiosos. Además, también puede estar relacionada con la trascendencia, en la medida en la que las personas la perciben como una forma de continuación de la vida. La donación se asocia con la vida, ya sea porque da vida a otras personas o porque la vida de su ser querido continúa en otros cuerpos. Es decir, a la donación se le dota de utilidad en dos sentidos no incompatibles entre sí: 1) valores sociales, y/o 2) valores trascendentales. Estas dos concepciones contribuyen al significado que se le atribuye a la donación y se asocian a emociones agradables (como orgullo, tranquilidad o consuelo), funcionando como una forma de resignificación tras la pérdida.

Esta acepción de la donación como acción para salvar o mejorar vidas en ocasiones es percibida como un “deber”. No obstante, las personas entrevistadas podrían no ser capaces de expresar (o la entrevista podría no haber servido para explicitar) la fuente de su sentido del deber de autorizar la extracción. Es probable que algunos familiares sientan ese deber de donar por una especie de deontologismo kantiano (el deber por admiración o respeto por el propio deber), y para otros quizá esté fundado en razones como la reciprocidad, el altruismo o las consecuencias positivas de la donación. Quienes donan aluden a la utilidad de la donación para salvar, mejorar y beneficiar a otras personas como una de sus principales motivaciones. Además, algunos familiares se refieren específicamente a la solidaridad, reciprocidad y a la empatía en el siguiente sentido: imaginan la situación en que alguien (incluso de su círculo o ellos mismos) estuvieran esperando un órgano, lo que se constata en estudios similares. Según la revisión sistemática de Walker et al., 2013 las motivaciones para la donación fueron: obligación moral o el deber de ayudar a otros a vivir y mejorar su calidad de vida, aliviar el sufrimiento de otros y la reciprocidad (Bellali et al., 2007; Exley et al., 2002; Sanner, 2007; Stouder et al., 2009). En la muestra de Roque et al., (2017) la solidaridad fue el motivo mayoritario para donar. También, en la muestra de Kentish-Barnes, Cohen-Solal et al. (2019), los miembros de la familia expresan sentir un fuerte sentido de responsabilidad y una obligación moral hacia el grupo anónimo de pacientes que esperan un trasplante, ya que su supervivencia depende de su decisión.

Usualmente, el discurso para alentar sobre la donación ha oscilado también entre la idea de generosidad y el acto de donar como un regalo. El “regalo” se ha señalado como un valor de cohesión social que sitúa al ser humano en un lugar de apertura mutua (Frunza et al., 2018). En términos de Marcel Mauss (2009), es un fenómeno social complejo caracterizado por el dar y el recibir, cuya conjunción asegura y promueve la reciprocidad. La experiencia personal de pérdida o crisis aumenta la empatía de las personas hacia la pérdida de los demás, lo que a su vez impulsa el comportamiento altruista (según Vollhardt, (2009), “altruismo nacido del sufrimiento”), donde los eventos adversos motivan a las personas a realizar comportamientos de ayuda. Para Bellali et al., (2007), varios padres donantes fueron impulsados por motivos altruistas, ya que los

padres entrevistados que donaron los órganos de sus hijos alegaban “dar sin esperar nada a cambio”.

En nuestra muestra, no quedan claras las fronteras entre conceptos y motivaciones como solidaridad, altruismo y reciprocidad. El **Artículo III: “Beyond the Altruistic Donor: Embedding Solidarity in Organ Procurement Policies”**, desarrollado en el marco de esta tesis, pretende realizar aclaraciones conceptuales a este respecto, para poder clarificar qué definición se ajusta más a la motivación ofrecida por las familias y cuál de estos conceptos sería más adecuado fomentar desde las políticas públicas. Sin embargo, forma parte de investigaciones futuras esclarecer, en base a los discursos disponibles de este estudio y de la literatura disponible, cuál o cuáles son las principales motivaciones para donar y qué significados se atribuyen a cada uno de estos conceptos.

Además de estos valores morales, la conexión de la donación con la vida (en la medida en que la vida continúa tras la donación) podría ser clave para entender las motivaciones de las familias para donar y el significado que estas le atribuyen tras la pérdida. El consuelo que perciben tras la autorización, además de basarse en la ayuda a otras personas o a la comunidad, podría estar relacionado en algunos participantes con la trascendencia.

Las concepciones del cuerpo y de la identidad personal tras la muerte motivan dos tipos de discurso diferenciables en la forma de expresar cuál es la relación entre el cuerpo y el alma, entre el espíritu y la materia. Por un lado, un discurso en el que la parte espiritual está desvinculada de la corporal, según el cual el individuo deja de existir tan pronto como fallece: aunque los órganos siguen generando vida en otras personas, esas vidas no constituyen una continuación de la vida de la persona que los donó. Por otro lado, un discurso en el que lo espiritual está ligado a la corporalidad, que afirma la supervivencia de la persona donante y de su identidad en los receptores de sus órganos.

Hay ambivalencias entre quienes consideran que su ser querido sigue vivo en el cuerpo de otra persona y quienes no lo creen. Para algunas, las partes donadas son una continuidad de la identidad de la persona que fallece en los cuerpos de las receptoras y esto, en sí mismo, es un consuelo, ya que la pérdida es en cierta medida parcial. No se conoce la identidad de los receptores, pero una parte del fallecido continúa viviendo en ellos, quedando una huella tras la pérdida. Para otras, la persona está en la memoria, en la química cerebral, en el espíritu o “la chispa” y esto no está vinculado al cuerpo. Este discurso iría en consonancia con la herencia de un dualismo cartesiano, comprendiendo al ser humano como compuesto por dos sustancias: física y mental; y de la herencia platónico-cristiana en la que el alma es una la parte esencial separada del ser humano. Esta heterogeneidad entre las intuiciones sobre la identidad pueden además relacionarse con las obligaciones legales y morales hacia quienes fallecen (Protzko et al., 2023), lo que cabría explorar en futuras investigaciones.

En la revisión sistemática de Walker 2013 se muestra que los miembros de las familias entrevistadas encontraron significado en el acto de la donación a través de la creencia (Bellali et al., 2007; Exley et al., 2002; López Martínez et al., 2008; Sanner, 2007) o esperanza (Exley et al., 2002; Frates et al., 2006) de que la persona fallecida viviría a

través del receptor. Al perpetuar la existencia de su pariente, los miembros de la familia de alguna manera se aseguraban de que el recuerdo de la persona fallecida permaneciera vivo (Walker & Sque, 2016), o de que la persona aún pudiera tener un impacto en la vida (Stouder et al., 2009). En el estudio de Poppe et al., (2019), esta continuidad de la vida en el cuerpo de otra persona resultó reconfortante para las personas entrevistadas. Para Bellali et al., (2007), esto constituiría una motivación egoísta y no altruista para donar. En palabras de los familiares que entrevistó: “Dije sí a la donación de órganos, no por razones altruistas. Esto es cierto. Quería mantener algo vivo de mi hijo. No quería que todo él se convirtiera en tierra, ni quería que su alma existiera en otro lugar (madre de un niño de 12 años, que rechazó donar)”.

Los enfoques actuales para comprender el proceso de duelo sugieren que los vivos no dejan atrás a los muertos, sino que los integran en sus vidas (Davies, 2004). Los vivos mantienen una relación continua con sus representaciones cognitivas de los difuntos y mantienen vínculos, que tienen beneficios terapéuticos significativos para los afligidos (Klass, 2006; Oreg, 2020). Es por ello que la dimensión útil de la donación (trascendente o no) tiene la facultad de otorgar un nuevo sentido a la muerte, pues implica la continuidad de la vida (ayudando a vivir a otros o perpetuando la vida de quien fallece), y es en este sentido en el que reconforta y constituye un consuelo. La construcción de nuevos significados en el contexto de las donaciones se relaciona con la sustitución de la pérdida por la oportunidad de realizar un acto de salvación (Castle & Phillips, 2003; Oreg, 2020). Un ejemplo de esto es lo que se ha identificado en la literatura como “la donación de legado” (Hogan et al., 2013). En las “donaciones de legado”, los afligidos encuentran un sentido al salvar la vida de otros y saber que parte de su ser querido continúa viviendo en otros (Walker & Sque, 2016).

En la literatura disponible, la autorización otorga significado a la vida y muerte de su ser querido (Exley et al., 2002; Rodrigue et al., 2008; Sanner, 2007; M. Sque et al., 2005; Stouder et al., 2009). Las familias donantes eran más propensas a creer que algo positivo y valioso (Rodrigue et al., 2008) podría resultar de su pérdida, lo que a su vez les ayudaba a racionalizar la muerte (Stouder et al., 2008). De forma similar, madres que han perdido a sus hijos encuentran en la donación de leche un sentido y un consuelo tras la pérdida. Salvando las diferencias entre el objeto donado –1) en un caso, los órganos o tejidos que pertenecen al difunto y, en otro, la leche es producida físicamente por la madre sobreviviente y se atribuye simbólicamente al bebé fallecido; y 2) la donación de órganos ocurre una vez, en cambio, la donación de leche es un acto repetitivo-, no obstante, la resignificación de la pérdida y el consuelo percibido son similares. En historias de mujeres donantes, la extracción y donación de leche adquiría atributos rituales (Oreg, 2020; Romanoff, 1998), lo que extendió su relación física y emocional con su bebé fallecido. A través del proceso de extracción y donación, las madres dieron nuevos significados a su tragedia y realizaron una transición hacia un nuevo estado físico y emocional más saludable y en consecuencia, les ayudó a aceptar su pérdida.

En cuanto a las necesidades de información sobre el destino de los órganos en nuestra muestra, también encontramos similitudes con otros estudios (Kentish-Barnes, Cohen-

Solal, et al., 2019; Poppe et al., 2019). Conocer qué órganos han podido extraerse por ser válidos, y posteriormente utilizados (a través de una carta posterior), es importante para las familias. Esta necesidad es compartida, no así conocer la identidad de los receptores, aunque algunas familias expresan que les habría gustado poder conocer al menos la ciudad de destino, aunque entienden que la destinataria debe ser anónima (Poppe, 2019). Tener información sobre si la donación ha sido realmente efectiva, cuántas vidas se han podido mejorar o salvar y si “ha servido para algo”, les ayuda a validar su decisión. Por el contrario, se percibe una sensación de fracaso cuando la donación se frustra, lo que provoca emociones desagradables para quienes quisieron donar, pero no pudieron, lo que también se comparte con otros estudios (Kentish-Barnes, Cohen-Solal et al., 2019).

Predictores de duelo

Los resultados de los datos cualitativos indican que los familiares manifiestan un mayor bienestar y una mejor elaboración del duelo asociados a la oportunidad de donar y autorizar la extracción, la percepción de una comunicación de calidad de los profesionales y la comprensión del diagnóstico de muerte encefálica. Además, se señalan los factores clásicos de acompañamiento y reconocimiento social e institucional, circunstancias de la muerte (traumática, repentina, de una persona joven), la posibilidad de despedida y realización de rituales y las características del doliente.

A pesar del dolor de la pérdida, muchas familias entienden que forma parte de la vida y resaltan la importancia de las redes de apoyo para sobrellevar el duelo y del tiempo para adaptarse a la nueva situación para reubicar tanto a la persona fallecida como los roles dentro de las dinámicas de la familia tras la pérdida. Si la relación era muy estrecha, las personas entrevistadas reconocen que tendrán dificultades para afrontar el fallecimiento. Se constata en otros estudios (Stroebe et al., 2017) cómo reprimir el propio duelo por el bien de otro miembro de la familia tras la muerte se asocia con resultados negativos para ambos. Aunque la pérdida va asociada a dolor emocional, algunos de los familiares cuentan cómo el fallecimiento ha afectado positivamente a su vida, manifestando haber tenido un aprendizaje o haber cambiado su visión o concepción sobre la vida y la muerte después del fallecimiento.

2. Impacto de la entrevista en la salud de familiares a medio y largo plazo (Fase II)

En resumen, los resultados preliminares del estudio cuantitativo van en la misma línea que los del estudio cualitativo que indican que se observa un mayor bienestar y una mejor elaboración de duelo asociado con la oportunidad de intervenir en un proceso de donación y autorizar la extracción.

En España, existen pocos estudios sobre la prevalencia y/o sintomatología del duelo complicado en población adulta (Parro-Jiménez et al., 2021). Además, estos trabajos presentan una gran variabilidad en cuanto a la metodología usada, especialmente en lo referido a los criterios temporales y los instrumentos de evaluación utilizados para valorar la sintomatología, lo que hace difícil la comparación de los resultados. Con relación a los criterios de inclusión de la muestra, los estudios varían entre el mes a los cinco años de la pérdida de la persona querida en el momento de la evaluación de los dolientes. En cuanto a los instrumentos de evaluación, también podemos observar variabilidad, aunque las medidas de autoinforme más utilizadas son el Inventario de Duelo Complicado, el Inventario de Texas y el PG-13.

En una revisión meta-analítica realizada por Heeke et al. (2017) encontraron que el IDC fue el instrumento de elección en 17 de los 37 artículos revisados. Este instrumento recoge síntomas que permiten diferenciar a las personas con duelo complicado de aquellas que presentan duelo normal (Prigerson et al., 1995) y ha sido el instrumento que hemos utilizado en nuestro estudio. En nuestra muestra, hemos encontrado tanto a los 3, como a los 9 meses, valores moderados de duelo complicado, que son parecidos a los encontrados en otros trabajos con muestras similares. Romero y Cruzado (2016) encontraron puntuaciones similares en el IDC de dolientes, que hacía 2 meses que habían perdido a su ser querido. También encontramos porcentajes similares en cuanto a los familiares con duelo complicado. No obstante, hay que señalar una importante diferencia entre ambos estudios. En concreto, los participantes del estudio de Romero y Cruzado (2016), eran familiares de pacientes de cuidados paliativos, y los cuidados paliativos se consideran un protector para el desarrollo de duelo clínico mientras que los dolientes de nuestro estudio no tuvieron esta posibilidad, siendo muchas de las muertes repentinas o inesperadas (circunstancia considerada como factor de riesgo).

Por otra parte, los valores de nuestra muestra son también similares a los del estudio de Fernández-Alcántara et al. (2016), no obstante, en este estudio el promedio de tiempo transcurrido desde la pérdida era bastante superior, situándose el promedio en 2 años y medio. También las puntuaciones de nuestros participantes son menores a los de las muestras de los estudios de una revisión sistemática en las que se encuentra una media ponderada de 38,98 en el IDC de dolientes con un promedio de 6 meses del fallecimiento de su ser querido (tiempos incluidos desde 1 mes hasta 5 años) (Parro-Jiménez et al., 2021).

Nuestros resultados coinciden con el estudio de Kentish-Barnes et al. (2018) en el que participaron familiares de donantes y que sigue una metodología muy parecida, utilizando también los mismos instrumentos. Tanto los valores medios a los 9 meses (26) como el porcentaje de familiares con duelo complicado (51%) son coherentes con nuestros resultados.

Por otra parte, la comorbilidad entre el duelo complicado y otros problemas clínicos ha sido ampliamente estudiada en la literatura científica, señalando principalmente su relación con sintomatología depresiva y ansiosa. Además, la tristeza profunda, la ansiedad, la culpa o la irritabilidad son algunas de las emociones más características que aparecen en un duelo y, precisamente, una de las tareas de la elaboración de una pérdida requiere identificarlas, expresarlas, validarlas y darle sentido a cada una de ellas. Hemos encontrado en nuestra muestra niveles moderados de sintomatología ansiosa y depresiva que disminuye a lo largo del tiempo, algo coherente con una elaboración adaptativa del duelo. Estos resultados son también coherentes con otros estudios con otras muestras de dolientes (Cleiren & Van Zoelen, 2002; Kentish-Barnes et al., 2018; Romero & Cruzado, 2016) y son manifestaciones compatibles con los cambios emocionales que experimenta una persona que elabora una pérdida.

En estudios previos como el de Cleiren y Van Zoelen (2002), con una división de la muestra similar a la nuestra (familiares que autorizan, que rechazan y que no tienen la oportunidad de donar) los autores encontraron que no había diferencias en los niveles de depresión entre los familiares de primer grado que participaron. Sin embargo, la insatisfacción con la atención hospitalaria se asoció con síntomas depresivos y de duelo. Sus resultados indican que el consentir a la donación de órganos en sí mismo ni obstaculiza ni promueve el proceso de duelo. En nuestra muestra, debido a que el reclutamiento de G2 y G3 no permitió alcanzar el mínimo necesario para realizar pruebas estadísticas, los resultados de T1 apuntan a que los mismos elementos que constituyen un obstáculo o un problema para la donación son factores de riesgo para que el duelo se complique o para que no se produzca un cierre adecuado: percepción de mala praxis de los profesionales, conflictos familiares (desacuerdos en cuanto a la donación o indecisión sobre quién tiene que tomar la decisión final sobre la donación) o la falta de despedida.

Otro de los efectos que hemos podido comprobar es el impacto que supone una experiencia de este tipo en los familiares de los donantes. Hemos encontrado un impacto significativo a los tres meses en una importante proporción de la muestra. No obstante, hemos podido apreciar cómo el estrés asociado a la experiencia se reduce de forma importante a los 9 meses de la pérdida. Estos resultados coinciden con los datos del estudio de Kentish-Barnes et al. (2018) que indican el impacto que tiene la experiencia de la pérdida de un ser querido, y la adaptación progresiva a esta situación.

Una de las aportaciones de nuestro trabajo es que, además de evaluar aspectos relacionados con el posible malestar de los participantes, también recogimos medidas de resiliencia y crecimiento postraumático. En relación a la resiliencia, aunque no hemos encontrado estudios en población española de dolientes para poder comparar los resultados, nuestros datos son coherentes con los estudios que analizan las diferentes trayectorias del duelo, en los que se encuentran que, entre el 35 al 65% de los dolientes presentan trayectorias resilientes entre los 1 y 2 años después de la pérdida. Finalmente, en cuanto al crecimiento postraumático, hemos encontrado puntuaciones medias. No hemos encontrado investigaciones con muestras como la nuestra para poder comparar

los resultados. Debido a la naturaleza exploratoria del estudio, necesitamos seguir recogiendo información de más participantes para poder establecer conclusiones generalizables. Recientemente, los estudios al respecto han encontrado que existe una relación de U invertida entre la intensidad de las manifestaciones del duelo y los niveles de crecimiento postraumático, lo que quiere decir que sólo se esperaría un alto nivel de crecimiento cuando los niveles de duelo sean moderados (Qian et al., 2022). Una de las líneas de investigación futura debería centrarse en comprobar este tipo de relación en duelos vinculados a procesos de donación.

A pesar de que no se han podido establecer diferencias entre grupos para validar las hipótesis planteadas, nuestros hallazgos podrían apuntar a que:

- La oportunidad de donar hace sentir a las familias partícipes de la toma de decisiones al final de la vida y con respecto al cuerpo de la persona fallecida (H1.1.). En este sentido, les da la oportunidad de expresar sus deseos y/o los deseos de su ser querido (en caso de que los familiares tuvieran constancia de ello. La oportunidad de participar en este proceso indica beneficios en el bienestar emocional a corto y medio plazo. La autorización de la donación puede favorecer la resignificación de la muerte y con ello, dotar de sentido el fallecimiento y contribuir a mitigar los efectos negativos de la pérdida (H1.2.).
- Quienes percibieron una buena comunicación con los profesionales se sintieron cuidados y arropados, lo que puede ser un factor para un mejor afrontamiento, en especial, la experiencia positiva sobre la comunicación estaba directamente ligada a los equipos de coordinación de trasplantes (H2).
- La comprensión y aceptación del diagnóstico de m.e. se asoció a mejores experiencias en relación a quienes albergaron dudas sobre si ese estado hubiese sido reversible (H3).
- Las muertes inesperadas se relacionaron con shock, incompreensión de lo que estaba pasando, por el contrario, las muertes anunciadas tras enfermedades de largo recorrido se relacionaron con la posibilidad de despedirse, y más tiempo para afrontar la muerte (H4)
- Si la relación era estrecha, las familias reconocen que será difícil afrontar la muerte (H5)
- La edad del fallecido estaría relacionada con un duelo más complicado (H6), ya que no se espera el fallecimiento de personas jóvenes y es más fácil de encajar cuanto mayor sea la edad.

3. Coordenadas éticas

Sobre el papel de la familia

A nivel descriptivo, se constata en este trabajo que las familias son consultadas en cuanto a la donación de una forma sistemática y que su papel es decisivo para proceder

a la extracción. Sin una autorización favorable y (además unánime) de la familia, los órganos no son extraídos, a pesar de contar con un modelo legislativo donde el papel de la familia no se describe como tal. Además, el convencimiento de las familias sobre el papel que tienen en la práctica no va en consonancia con el papel recogido en la ley, lo que podría suponer un problema ético. Las familias piensan que son consultadas porque están en su derecho de decidir, lo que podría deberse a que la tradición cristiana imperante en Europa crea un cierto sentido de propiedad del cadáver por parte de sus deudos.

A nivel normativo, hay razones para pensar que las familias deben poder participar en el proceso de toma de decisiones con respecto a la donación. En algunos casos, las familias manifestaron que transmitirán su deseo de donar a otros familiares, asumiendo que las familias son quienes toman la decisión con respecto a la donación. Este hecho denota concienciación sobre quién decide y podría apuntar a que algunas personas pueden considerar (erróneamente según la ley, pero acertadamente según la práctica), que las familias son consultadas y además, su decisión no solamente considerada, sino determinante.

Este hallazgo iría en consonancia con un estudio realizado en Andalucía (Díaz-Cobacho et al., 2021) sobre los conocimientos y actitudes de la población hacia la donación. En este estudio se muestra que la mayoría de las personas encuestadas son conscientes de que, en España, las familias de los fallecidos realmente desempeñan un papel decisivo y no se oponen a que las familias tengan esa responsabilidad. Según estos autores, la conciencia de que las familias realizan este papel clave en la toma de decisiones finales puede explicar por qué tan pocos españoles, incluidos aquellos que se niegan a donar, expresan sus preferencias por escrito. También puede reducir o mitigar otras dudas u objeciones éticas que la población expresa con respecto a los procedimientos de donación, como las relacionadas con el consentimiento presunto y la ambivalencia con respecto a los criterios para determinar la muerte de los donantes. Según este estudio, las personas pueden confiar en que las familias representen sus preferencias póstumas con respecto a la obtención de órganos, lo que podría explicar por qué no las expresan de manera explícita. Solo una minoría (19%) desaprueba que los miembros de la familia tomen esa decisión, lo que sugiere que los participantes de la encuesta confiaban principalmente en los criterios de sus seres queridos para mantener y defender sus intereses póstumos. Los autores aventuran que el alto grado de confianza que la sociedad española deposita en los lazos familiares puede acabar reduciendo otras preocupaciones con respecto a los modelos de obtención de órganos.

En este trabajo se constatan a través de los discursos de las familias y de la revisión de la literatura relacionada las siguientes afirmaciones:

- 1) **Respetar los deseos de las familias no iría en detrimento de la donación:** Ningún respaldo legal que no se asiente en tradiciones asumidas plenamente por la sociedad sustituye esa autorización familiar so pena de que se puedan

producir reacciones individuales y colectivas difícilmente predecibles y negativas a la donación.

La donación es algo que no se puede imponer (Matesanz, 2006). Hace más de una década, ya se argumentó que las tasas de donación de órganos podrían aumentarse mejorando la calidad de la atención hospitalaria y asegurándose de que la solicitud de donación se maneje de manera que satisfaga las necesidades informativas y emocionales de las familias (DeJong et al., 1998). En lugar de pensar en la familia como obstáculo para la donación y excluirla del proceso, debe darse prioridad a abordar los factores que las familias en duelo identifican como elementos disuasorios para obtener en la práctica su consentimiento para la donación de órganos (Walker et al., 2013).

En nuestra muestra, las familias quieren ser escuchadas y quieren preservar su autonomía para tomar la decisión sobre la donación. Ser consultadas, además, podría generar confianza a la población, dándoles un espacio para que puedan decidir, convirtiendo la entrevista en un lugar de facilitación de la expresión de los valores en torno a la vida, al cuerpo y a la donación y un espacio de discusión ética.

- 2) **Las familias son las mejores posicionadas para transmitir los deseos de la persona que fallece si esta no se ha expresado en vida:** Tomar en consideración a las familias puede ser una garantía de que se van a respetar los deseos *post mortem*.

En este trabajo nos encontramos con la determinación de las familias entrevistadas a respetar los deseos de su ser querido, lo que iría en consonancia con la justificación del papel determinante de las familias basado en que son buenas representantes de los deseos de los fallecidos. Esta cuestión se ha señalado previamente por autoras como Walker et al., (2013) o Kentish-Barnes, Cohen-Solal et al., (2019), donde las familias también expresaron en sus discursos que la motivación para cumplir los deseos de la persona fallecida fue un factor importante para tomar la decisión, que explicaba las decisiones tanto de donación (López Martínez et al., 2008) como de no donación (Moraes et al., 2009). Si el paciente había expresado claramente sus deseos, los familiares no cuestionan la decisión, sintiendo además una sensación de responsabilidad y deber de transmitir este deseo. Según Kentish-Barnes, Cohen-Solal et al., (2019) cuando los deseos del paciente no fueron expresados, esta sensación de responsabilidad va aún más allá, pues la decisión se toma en función de cómo creen que habría actuado la persona fallecida. Esta responsabilidad, en lugar de ser percibida como una carga, en este estudio se experimentó como una fuerte conexión entre ellos y su ser querido fallecido.

- 3) **Ser partícipes de la decisión en torno a la donación ayuda a las familias en la elaboración de su duelo.**

Doka (2005) considera que la participación en la toma de decisiones al final de la vida se puede asociar tanto a un afrontamiento negativo como a un afrontamiento positivo. Por un lado, estas decisiones éticas pueden perseguir a los supervivientes mucho después de que se produzca la muerte. Pueden complicar el duelo, creando disensiones familiares y aumentando la ambivalencia sobre la naturaleza o las circunstancias de la muerte. Por otro lado, pueden tener consecuencias positivas en el proceso de duelo, permitiendo a los supervivientes un final significativo de la historia de su ser querido, pues proporcionan un mínimo de control de la situación (siguiendo los deseos del fallecido o haciendo lo que consideran correcto). También para (Kentish-Barnes, Cohen-Solal, et al., 2019; Stouder et al., 2009) independientemente del resultado de la decisión, la discusión sobre la donación suele ser una experiencia positiva para las familias ya que se sienten empoderadas y tienen la oportunidad de convertirse en parte activa del destino de su ser querido tras una situación trágica y abrumadora. Si deciden rechazar, sienten que han respetado los valores del paciente y los han protegido (Sque et al., 2008). Si deciden autorizar, sienten orgullo tanto del paciente como de su papel en la transmisión de sus valores. En la muestra de Kentish-Barnes, Cohen-Solal et al., (2019), se encontró que este momento de toma de decisiones representa un momento muy importante en la elaboración de sus recuerdos, proceso durante el cual se fortalece su percepción de la relación con el difunto. Nuestros resultados apuntan a que participar en la toma de decisiones en materia de donación ayuda a las familias a manifestar los deseos de sus seres queridos y por tanto, sentirse “vehículo” y “comunicación” de la voluntad de la persona que fallece. Sentir que han hecho lo que “deben” (y lo que deben es respetar lo que su ser querido quería o creen que había querido) satisface a las personas decisoras.

Argumentamos que se debe reconocer y regularizar la participación de las familias, fomentando la información y transparencia en la población sobre esta cuestión. Hilbrich y Hansen (2022) consideran que, a pesar de que esto tenga profundas consecuencias en términos de la autonomía del donante, este reconocimiento eliminaría los tabúes en el contexto de la donación, lo que llevaría a cambios también en los debates públicos y la educación sanitaria. Éticamente, esto podría legitimarse desde una perspectiva basada en los derechos, Wilkinson (2005) argumenta que los donantes tienen derechos negativos con respecto a la donación (cuando han expresado su negativa a donar, esta decisión no debe ser anulada), pero no necesariamente derechos positivos para donar (en términos de tener derecho a ser donante en cualquier circunstancia). Compartimos con estas afirmaciones que de haberse expresado la negativa de la paciente a donar, debe respetarse, lo que no impide que si sus deseos son desconocidos, la familia sea preguntada y su papel reconocido como tal. Aunque haya reticencias a proponer la donación por el miedo a que pueda aumentar su sufrimiento (Kentish-Barnes et al., 2017), es importante centrarse en la experiencia de los familiares con respecto a la solicitud, el proceso de toma de decisiones y el impacto de la decisión en su duelo.

4) Autorizar la donación favorece a las familias en la elaboración de su duelo.

Nos encontramos con que la donación (para aquellas que aceptaron), tiene un significado, debido a razones compatibles entre sí: la utilidad de la donación, la continuidad de la vida y los valores positivos socialmente asociados a la donación. Este sentido otorgado podría ser genuino de las familias o haber sido trasladado por los profesionales en la entrevista de comunicación a través de la secuencia argumentativa del *Modelo Alicante* u otras estrategias similares. En cualquier caso, las familias un mes después recuerdan y “hacen suyo” este sentido, por lo tanto, permanece en ellas y puede hacer que la experiencia negativa se transforme dándole un nuevo significado a la muerte, un porqué a esa pérdida abrupta y traumática. Se construye una nueva narrativa de la muerte con un nuevo mensaje que concede la donación: ayudar a otras personas, una forma de que la vida continúe y/o contribuir a la sociedad.

Esta narrativa construida constituye un consuelo que podría tener implicaciones positivas en la elaboración del duelo. Pese a que el contexto de la donación puede ser intrínsecamente malo para la elaboración del duelo, ya que las muertes se producen de forma abrupta y traumática, este factor de riesgo se ve compensado por la donación. La donación marca de tal forma que muchos familiares acaban tras el proceso siendo partidarios de la donación o reafirman su deseo previo de donar. Esto muestra que quedan satisfechos con el proceso y confían tras haber tenido una experiencia propia. Las personas entrevistadas cuentan cómo la donación fue para ellas una “noticia buena”, “algo positivo dentro de lo negativo”, y les reconfortó tras la pérdida. En los discursos analizados, la donación se ha relacionado mayoritariamente con emociones agradables como orgullo y tranquilidad, que podrían estar relacionadas con contribuir a la sociedad y con haber cumplido los deseos de donar de la persona que fallece respectivamente. En otros estudios, también la donación benefició a las familias en sus intentos de encontrar sentido en una tragedia sin sentido (Exley et al., 2002) y trajo consigo una forma de “sensación de que la vida es más fuerte que la muerte” y de “honrar” la memoria del fallecido (Kentish-Barnes, Cohen-Solal et al., (2019). Cabe analizar en futuros estudios si esto se extiende en el tiempo a medio y largo plazo en los distintos grupos, ya que nuestra muestra cuenta con *n* limitado, aunque hay claros indicios de que la donación afecta positivamente a la elaboración del duelo.

5) La participación de la familia se ajusta más a un modelo bioético relacional que a un modelo bioético principialista.

Los modelos éticos en los que se justifican las políticas de obtención de órganos, deberían estar basados o en consonancia con los valores de una población. Para la sociedad Española, parece ser un valor que la familia tome la decisión (algo que ya han señalado estudios como el de Díaz-Cobacho et al., 2021). La participación de la familia en las decisiones sobre la donación en España se corresponde normativamente con un modelo bioético relacional en contraposición a un modelo basado en el individualismo principialista propio de otros países. Tanto las justificaciones de los modelos de obtención de órganos como su aplicación a la práctica deberían estar guiadas por un modelo bioético no individualista, un modelo bioético relacional, donde la familia es un eje fundamental. En dicho modelo bioético la sociedad participa donando y recibiendo

órganos como una comunidad de cuidados y donde se le otorga un papel relevante a la confianza entre individuos que participan en el proceso.

Los espacios éticos varían culturalmente y los modelos de obtención de órganos deben ajustarse a estos patrones normativos, siendo discutidos y revisados por sus sociedades. Por ejemplo, en países como Japón, la interdependencia y la armonía tienen un gran significado y se afirma que una persona no existe como individuo como una unidad autónoma, sino sólo como miembro de la familia, la comunidad o la sociedad (Asai et al., 2001). También, sus concepciones religiosas permiten que exista una pluralidad en torno a la m.e (Díaz-Cobacho et al., 2023).

Sobre el doble rol de las coordinadoras

La coordinación de trasplantes se torna como una motivación que puede ir más allá del dinero, por ejemplo, el reconocimiento social o corporativo, o el compromiso con la utilidad de donación, lo que puede ser moralmente muy exigente (Blumenthal, 2007). Como ya comentamos en el marco teórico, la migración de roles: desde el rol de “salvavidas” del paciente hacia el rol de “demandante de órganos”, conlleva importantes implicaciones emocionales (Danet & Cardoso, 2019; Orøy et al., 2015). Llegado el momento de la solicitud, las coordinadoras pueden sentir una gran responsabilidad en dos sentidos. Primero, por ser un “instrumento” que permite salvar vidas y que cae bajo sus cualidades, capacidades o pericia, el conseguir órganos –como expresa Blumenthal (2007), la lista de espera de trasplantes es un recordatorio constante de aquellos que viven en dolor y desesperación, y puede ser un recordatorio especialmente difícil cuando la lista contiene nombres de niños. Y segundo, preservar los valores de las familias con un compromiso tácito hacia ellas y los donantes, especialmente cuando rechazan la donación. Por ello, a pesar de sentirse vehiculizadores de los trasplantes y otorgar utilidad a la donación, pueden percibir que a quien les deben lealtad sea a las familias por el hecho de tenerlas delante y sentir empatía con su dolor. Para evitar el conflicto moral, las coordinadoras deben creer que el valor de la donación (y sus propios valores) justifican ciertos cursos de acción.

Las familias depositan su confianza en la coordinadora (abordado en el **Artículo IV: “Mapping trust relationships in organ donation and transplantation: a conceptual model”**) con la promesa de que cuidarán el cuerpo de su ser querido, y de que se asegurarán de que el difunto sea tratado con respeto en todo momento similar al de un “ángel guardián”. Esta concepción se ilustra en un estudio danés (Jensen, 2016), donde las coordinadoras manifestaron su responsabilidad en cuanto al “regalo” que la familia otorga a los receptores, asumiendo el rol de “guardianes del regalo”.

Si la donación es efectiva, pueden sentir que dan sentido a su trabajo porque han podido ofrecer cierto consuelo para aliviar el dolor de la familia. Pero pueden sentir frustración

ante una negativa por considerar que no han hecho lo suficiente. Incluso pueden sentir que el dolor ante el fracaso o la pérdida no está legitimado socialmente. En añadidura, pueden sentir que tampoco han hecho lo suficiente por las familias, aunque tengan resultados exitosos para la donación. Los factores ambientales (como el apoyo percibido por parte del resto del equipo) y las herramientas de afrontamiento individuales (como la expresión de los sentimientos), pueden mitigar los efectos negativos que puedan provocar estas situaciones de estrés. Para Hilbrich y Hansen (2022) es importante encontrar una manera de guiar a la familia a través del proceso de donación y del duelo de una forma éticamente aceptable. Por ello, creemos que reconocer los posibles conflictos de lealtades, compartirlos entre profesionales y favorecer las redes de apoyo en sesiones frecuentes y conjuntas es esencial para el bienestar de profesionales y familiares.

Sobre la inequidad que supondría cuidar solo a las familias de donantes

Los cuidados brindados tanto al paciente como a la familia no deben ser exclusivos para las familias que donan. Consideramos que la asistencia espiritual y el acompañamiento de la muerte debería ofrecerse para todas las unidades del hospital como un equipo separado o como parte de la formación de los profesionales que atienden a pacientes en el fin de vida. Pero las familias que donan tienen que tomar una decisión que el resto de familias no y que puede tener repercusiones negativas (si no hay acuerdos familiares, si no se está convencida de la decisión, etc.). Esto implica que hay que realizar una serie de cuidados añadidos a estas familias. El beneficio que pueda traer la donación depende de las actitudes que se tengan en torno a ella y de cómo se maneje la situación durante y posteriormente. El seguimiento posterior a las familias que donan (y no a otras) se justifica porque el consuelo puede provenir en gran medida de la utilidad de esos órganos. Este efecto positivo puede no serlo si no se conoce el destino de los órganos o incluso puede ser negativo si las familias consideran que los órganos se han “desperdiciado”, lo que puede ser una experiencia especialmente traumática y cargada de culpa. La opción de donar puede ser negativa en la medida en que las familias perciban que el cuerpo se ha “mutilado” sin propósito, y lo que mitiga estos posibles efectos negativos es el conocimiento de que el trasplante ha sido efectivo. Esto no existe para las familias que no donan o para las familias que no tienen la oportunidad de hacerlo.

Sobre la realización de este estudio

No podemos considerar la entrevista como un diseño de investigación inocuo ni terapéutico *per se*. Tampoco los cuestionarios posteriores realizados. Este estudio, por temática y metodología, es especialmente sensible. Por ello, se tomaron cautelas y medidas adicionales de protección de las participantes. El impacto que la realización de este estudio ha tenido en las familias entrevistadas ha sido variable entre mayoritariamente positivo y neutro y, en menor medida, negativo. Las participantes que respondieron que les había ayudado en algún sentido se referían a la posibilidad de desahogarse y expresarse, neutro para quienes manifestaron que ni les había ayudado ni incomodado y negativo por hacerles recordar y revivir momentos traumáticos. No podemos establecer una distinción entre el impacto (positivo o negativo) de las distintas metodologías usadas, pero, nuestros hallazgos apuntan a que la entrevista semiestructurada (en comparación con otras metodologías) podría potenciar los efectos positivos que este tipo de estudios puedan proporcionar.

Por otro lado, el impacto de este estudio no solo afecta a quienes participan. Realizar las entrevistas, transcribirlas y analizarlas, también supone una carga emocional para quien investiga. El tema de la muerte nos atraviesa como seres humanos y las entrevistas semiestructuradas como metodología de investigación pueden ser especialmente duras cuando las familias se abren, expresan sus vivencias, sus miedos y sus remordimientos. Destacamos la importancia de una red de apoyo para las investigadoras que realicen este tipo de estudios, mucha reflexión y conciencia de lo que se está haciendo y por qué, y mucho autocuidado.

Algunas recomendaciones para el cuidado de las familias

Tras la realización de este trabajo consideramos relevante abordar los siguientes puntos:

- La información dada debe ser clara, adaptada a sus necesidades y suficiente, acordada y con coherencia entre profesionales, evitando ambigüedades. Debe revisarse periódicamente que la información ha sido recibida y asimilada.
- Es parte de la labor de las profesionales asegurarse caso por caso de que la familia comprende y además acepta el diagnóstico de muerte a través de métodos complementarios de comunicación. Valorar si la presencia de la familia en el momento de las pruebas de m.e. podría ser útil.
- Es muy importante facilitar los ritos y la despedida, evitando las interferencias de la donación en los cuidados de final de vida.

- Se debe escuchar a las familias, sus valores y sus necesidades, apoyándolas sobre todo en los momentos de toma de decisiones en cuando al final de la vida y la donación.
- Durante la solicitud, el papel de los coordinadores es apoyar a las familias para que tomen una decisión informada, facilitar los acuerdos entre los miembros y mantener una actitud empática y de respeto.
- Es importante que las familias se sientan acompañadas durante todo el proceso, no solamente durante la solicitud, sino también durante la extracción y posterior, esto es, durante el reconocimiento del cadáver tras la donación. En este sentido, el cuidado y el respeto del cuerpo fallecido se extiende más allá de la donación, las instalaciones donde se mantiene el cadáver, el traslado a la morgue, la recogida por parte de la funeraria, son elementos que marcan especialmente a los familiares.
- Revisar los modelos de aproximación a las familias y las actuaciones ante las negativas. Formar a los profesionales en bioética de forma que se favorezca un espacio de decisión de las familias acompañado y ético. Reconocer los posibles conflictos de lealtades, compartirlos entre profesionales y favorecer las redes de apoyo en sesiones frecuentes y conjuntas contribuiría al bienestar de profesionales y familiares.
- Institucionalmente, incidir la expresión de las voluntades de forma oral u escrita para ayudar a las familias a tomar la decisión.
- Debatir y revisar el papel de la familia en el contexto legal, reconociendo *de iure* su participación *de facto*, esto puede ayudar a los equipos de coordinación a adaptar la comunicación a esta población específica
- Sugerimos la creación de un programa especializado para su posterior seguimiento y apoyo. Este apoyo podría provenir de asociaciones y grupos de familiares que ya hayan pasado por la misma experiencia de donación.
- Fomentar la asistencia espiritual y el acompañamiento de la muerte en todas las unidades del hospital como un equipo separado o como parte de la formación de los profesionales que atienden a pacientes en el fin de vida.

Fortalezas y límites de este trabajo

Nuestro estudio tiene varias limitaciones. En primer lugar, se llevó a cabo en una región de un país (Andalucía) con un modelo de consentimiento para la obtención de órganos opt-out y con unas características sanitarias intrínsecas (Salud Pública), una infraestructura específica para donación (Modelo Español) y una idiosincrasia cultural

propia en torno a la donación debido a su devenir histórico, por lo que los hallazgos pueden no ser aplicados a otros países.

Además, reconocemos el sesgo de reclutamiento de los participantes. Los equipos de coordinación locales de cada hospital son quienes, tras la entrevista de solicitud, le ofrecieron a la familia la opción de ser contactadas para participar en el estudio. Puesto que no se ha realizado de forma sistemática, este ofrecimiento podría haberse realizado a criterio objetivo o subjetivo de las propias coordinadoras para las familias que se veían dispuestas a colaborar. Nuestros datos indican que las familias experimentan la solicitud como algo positivo en su mayoría y esto puede no ser cierto para todas las familias involucradas en la donación. Debido a que nuestro n es insuficiente para tener resultados concluyentes en cuanto a familias no donantes y familias que no han tenido la oportunidad de donar, se requerirían datos adicionales para poder comparar las experiencias vividas y comprender qué significado le atribuyen a la donación. Las razones que pueden explicar el número insuficiente de participantes por grupo tienen que ver con la dificultad para reclutar la muestra: sobrecarga asistencial de los profesionales, disposición de la familia a participar en un estudio en momentos muy difíciles o el número de rechazos limitado.

Por ello, no pudimos establecer relaciones causales a medio (T3) y largo (T9) plazo, por lo que investigaciones posteriores deberán incorporar más muestra para establecer relaciones causales entre factores predictores del duelo y el posterior afrontamiento de la pérdida. También cabría ahondar en cómo las cuestiones sobre género y diferencias culturales impactan en las familias, ya que en nuestra la religión es muy homogénea.

En cuanto a las fortalezas, los discursos recabados para el análisis cualitativo son numerosos en comparación con otros estudios similares y de gran profundidad. En nuestra muestra, hay variabilidad de edad, ocupación, y se reclutan participantes de distintos hospitales, con lo que obtenemos una muestra de perfiles bastante heterogénea. Además, la incorporación de metodología mixta contribuye a triangular los resultados, y a pesar de que por el momento solo contamos con los datos preliminares cuantitativos, los hallazgos van en consonancia con los cualitativos. Se analiza la misma población con distintas metodologías en distintos momentos del tiempo para conocer su evolución y se incorporan medidas que no se habían contemplado anteriormente en esta población. Por último, para minimizar el sesgo potencial de reclutamiento se incluyen tres grupos de participantes.

Líneas futuras

Este estudio, lejos de ofrecer respuestas para todas las cuestiones planteadas, abre más preguntas que sería interesante analizar en investigaciones posteriores:

Por un lado, cabría profundizar en el sentimiento de reciprocidad, no suficientemente abordado en este trabajo, y revisar en qué medida los discursos reflejan solidaridad, altruismo o reciprocidad. Para comprender cuáles son las motivaciones que llevan a las personas a donar.

La participación de la familia en la toma de decisiones sobre la donación es una cuestión universal. Un estudio comparativo internacional permitiría conocer cómo es el impacto de la entrevista para la solicitud en quienes participan del proceso.

Por otro lado, cómo influye el género y la formación en la comunicación con las familias, por ejemplo, cuando la solicitud se lleva a cabo por una mujer o una enfermera, y el rol de las mujeres en los procesos de toma de decisiones. Es decir, cómo funciona la jerarquía decisional dentro de las familias. Estudios previos han mostrado que hay un familiar “responsable” que toma las riendas de la decisión, por lo que cabría preguntarse ¿es percibida esa responsabilidad de forma distinta entre los miembros de la familia? Ante desacuerdo familiar, cómo funciona la jerarquía, es decir, ¿la decisión de quién prevalece? Algunos miembros de la familia pueden considerar que la responsabilidad de la decisión de donar es solo suya, mientras que otros pueden declinar la donación por no estar dispuestos a asumir la responsabilidad. En este sentido, explorar hasta qué punto los roles sociales (por ejemplo, esposa, cuidadora, madre) y las características demográficas (su clase social y estatus social) e individuales (circunstancias y eventos personales) influyen en su afrontamiento posterior.

También resultará de interés testar el modelo de confianza propuesto: ¿Cómo se distribuyen estas relaciones? Explorar la naturaleza y grado de confianza depositado en cada entidad a través de estudios con metodologías mixtas permitiría conocer cómo estos factores se interrelacionan y se superponen. Esto sería vital para conceptualizar y comprender mejor cómo se construye y mantiene la confianza en sistemas complejos.

Además, cabría examinar las diferencias entre distintos conceptos del cuerpo, por ejemplo, los significados atribuidos a distintas partes del cuerpo como “los ojos” o “el corazón”. También si hay diferencias entre los significados atribuidos a órganos sólidos y tejidos y si hay un trasfondo cultural o religioso que explique estas diferencias. En esta misma línea, investigar la trascendentalidad otorgada a cada uno de los órganos y/o tejidos nos podría dar información sobre dónde se considera antropológicamente que se “deposita” la vida. ¿Continúa la identidad de la persona cuando dona un corazón? ¿Un riñón? ¿Una córnea?

Sería asimismo interesante replicar el mismo estudio en un país con una tasa de donación baja, para tratar de descubrir si en los discursos de los familiares se dan variaciones notables.

Por último, recientemente y con la aprobación de la ley de la eutanasia en España, se están produciendo donaciones de órganos tras una prestación de ayuda para morir. Explorar los significados de la donación y las vivencias de estas familias y de las

personas que directamente fallezcan sería de enorme interés para comprender de qué formas se puede resignificar la muerte a través de la donación.

CONCLUSIONES

Este trabajo ha permitido desarrollar dos líneas de investigación. La primera se centra en el papel normativo de la familia a través de su duelo, con una metodología empírica. La segunda, la construcción de un marco teórico sobre conceptos relevantes en ética de trasplantes: la confianza y la solidaridad. La donación no es posible sin relaciones de confianza, por lo que la confianza sería una condición de posibilidad de la donación. Así como la predisposición a la donación está determinada por distintas motivaciones, dadas por los significados que se le atribuyen a la donación: por una cuestión moral (de distintos orígenes) y/o por su utilidad o trascendencia, por lo que la creencia de poder salvar o mejorar vidas traspasa y supera los motivos religiosos. La donación se asocia con la vida, ya sea porque da vida a otras personas o porque la vida de su ser querido continúa en otros cuerpos. Por tanto, la donación genera emociones agradables (como orgullo, tranquilidad o consuelo), funcionando como una forma de resignificación tras la pérdida. Sean cuales sean las motivaciones para donar y los significados que se le atribuyan, las familias tienen intereses directos que desean que se respeten, como su autonomía y una atención adecuada a sus necesidades y a las de su ser querido antes y después de la muerte. En consecuencia, la disposición de los individuos y sus familias a donar está condicionada al respeto de sus intereses.

Se constata en este trabajo que las familias son preguntadas en cuanto a la donación de una forma sistemática y que su papel es decisivo para proceder a la extracción. Sin una autorización favorable y (además unánime) de la familia, los órganos no son extraídos, a pesar de contar con un modelo legislativo donde el papel de la familia no se describe como tal. Además, el convencimiento de las familias sobre el papel que tienen en la práctica no va en consonancia con el papel recogido en la ley, lo que podría suponer un problema ético.

Los resultados indican que los familiares manifiestan un mayor bienestar y una mejor elaboración del duelo, asociados a la comprensión del diagnóstico de muerte encefálica, a la percepción de una comunicación de calidad y a la oportunidad de donar y autorizar la extracción. Se señalan como predictores del duelo los factores clásicos de acompañamiento y reconocimiento social e institucional, circunstancias de la muerte (traumática, repentina, de una persona joven), la posibilidad de despedida y realización de rituales y las características del doliente.

Cuidar a las familias pasa por cuidar a la persona enferma, proporcionando atención basada en la evidencia, realizar esfuerzos por salvar vida y facilitando medidas de confort y de alivio del sufrimiento si la supervivencia no es posible. Además, es relevante el respeto del cuerpo una vez fallecido y el compromiso de que la entrega de los órganos servirá para ayudar a otras personas.

La entrevista es un espacio de diálogo entre familias y profesionales y pueden darse momentos emotivos y de amor cuando hay acuerdos y comunicación para tomar una decisión sobre la donación. También es un espacio ético donde se ponen en común los valores e intereses de donantes, familias, receptores y coordinadores. Las familias actúan en representación de los deseos de los donantes y los coordinadores en representación de los receptores, pero los propios profesionales y las propias familias tienen también intereses, valores y conflictos. Los valores de cada uno de los actores deben ser abordados y esto no es necesariamente negativo, sino una oportunidad para la discusión ética, la expresión de las emociones y el cuidado.

El estrés moral que las coordinadoras puedan sentir durante la entrevista, se puede mitigar si reciben no solo formación en habilidades de comunicación, sino también en ética para el afrontamiento de estas situaciones. Reconocer el conflicto de lealtades podría contribuir a que la entrevista sea un espacio de toma de decisiones en condiciones éticamente aceptables.

Conocer los deseos de la persona fallecida o creer conocerlos debido a su carácter facilita la toma de decisiones con respecto a los cuidados al final de la vida y a la donación. La donación de órganos puede ser experimentada como una forma de consuelo durante el duelo, siempre y cuando los familiares sigan convencidos de que su decisión fue la correcta. Los significados que las familias otorgan a la donación no son *desuyos*, sino que se construyen culturalmente. La donación (para aquellas familias que aceptaron), tiene una connotación positiva, lo que construye una nueva narrativa de la muerte.

A nivel normativo, hay razones para pensar que las familias deben poder participar en el proceso de toma de decisiones con respecto a la donación. A pesar de que la muestra para establecer diferencias entre grupos fue limitada, en este trabajo se constatan a través de los discursos de las familias y de la revisión de la literatura relacionada las siguientes afirmaciones: 1) respetar los deseos de las familias no iría en detrimento de la donación, 2) las familias son las mejores posicionadas para transmitir los deseos de la persona que fallece si esta no se ha expresado en vida, 3) ser partícipes de la decisión en torno a la donación ayuda a las familias en la elaboración de su duelo, 4) autorizar la donación favorece a las familias en la elaboración de su duelo y 5) la participación de la familia se ajusta más a un modelo bioético relacional que a un modelo bioético principialista.

Los resultados de este trabajo, así como la reflexión normativa que aquí se hace puede tener importantes implicaciones en los protocolos de aproximación a las familias y puede servir para informar a instituciones sanitarias en general y a la ONT en particular sobre cómo las estrategias de comunicación revierten en las familias y conocer cómo entiende la sociedad (o una parte al menos) la donación. Esto puede ser efectivo no solo para mejorar la comunicación y la atención que se brinda a las familias, sino también podría ser útil para diseñar campañas de promoción para la donación. Consideramos que deben realizarse más estudios sobre la identificación del papel que la familia tiene en la práctica y reabrir la discusión ética en torno a la autoridad que deben tener las familias.

Además, podría ser útil revisar, a la luz de los resultados obtenidos, su papel en la legislación.

Se recomienda hacer un seguimiento de estas familias, a través de un programa especializado para dar la oportunidad de exponer sus dudas o ponerlas en contacto con asociaciones de donantes. Un equipo de seguimiento formado por enfermería y psicología (que acompañe a las familias durante su estancia en el hospital y posterior) podría ayudar a los familiares a sentirse acompañados y a detectar posibles duelos complicados y revertirlos, así como ofrecer un cuidado de calidad a las familias no solo durante el proceso sino a medio y largo plazo. Sentirse acompañadas puede hacer a las familias elaborar mejor su duelo, y también detectar errores o posibilidades de mejora durante el proceso de donación. Esto puede llevar a España a encabezar no solo los rankings de trasplantes, sino a fomentar el cuidado de excelencia de las personas que participan en el proceso y sin las que no habría donaciones.

Por último, y como reflexión sobre este propio trabajo, consideramos que no podemos considerar la entrevista como un diseño de investigación inocuo o terapéutico *per se*. Tampoco los cuestionarios posteriores realizados. Este estudio, por temática y metodología, es especialmente sensible, por ello, requiere no solo el cuidado de las participantes, sino también de quien investiga. Se recomienda mantener una red de apoyo para las investigadoras que realicen este tipo de estudios, mucha reflexión y conciencia de lo que se está haciendo y por qué, y mucho autocuidado.

Solo en diálogo entre las ciencias humanas y de la salud, se pueden abordar los problemas éticos surgidos en el proceso de DTO. Los procesos deliberativos favorecen la legitimidad de determinadas prácticas. Por ello, se debe hacer partícipe a la ciudadanía de la toma de decisiones sobre su propia vida y su cuerpo a través de información sobre los modelos de obtención de órganos y el papel de la familia y favorecer que expresen sus deseos. Desde las instituciones, mantener una escucha hacia los valores, inquietudes e intereses de la población puede ayudar a construir y mantener la confianza en los sistemas sanitarios.

CONCLUSIONS

This work has allowed us to develop two lines of research. The first is concerned with the normative role of the family through their grief, employing an empirical methodology. The second focuses on the construction of a theoretical framework on relevant concepts in transplantation ethics: trust and solidarity. Donation is not possible without relationships of trust, so trust would be a condition for the possibility of donation. In a similar vein, the predisposition to donate is determined by different motivations, given by the meanings attributed to donation: by a moral question (of different origins) and/or by its usefulness or transcendence, so the belief of being able to save or improve lives goes beyond and surpasses religious motives. Donation is associated with life, either because it gives life to other people or because the life of their loved one continues in other bodies. Therefore, donation generates pleasant emotions (such as pride, reassurance or comfort), functioning as a form of re-signification after loss. Whatever the motivations for donation and the meanings attached to it, families have direct interests that they wish to see respected, such as their autonomy and adequate care for their needs and those of their loved one before and after death. Consequently, the willingness of individuals and their families to donate is conditional on their interests being respected.

This study shows that families are systematically asked about donation and their role is decisive for the removal of organs. Without a favourable (and, moreover, unanimous) authorisation from the family, organs are not collected, despite a legislative model in which the role of the family is not described as such. Moreover, the families' conviction about their role in practice is not in line with the role stated in the law, which could pose an ethical challenge.

The results indicate that relatives report greater well-being and better process of bereavement associated with understanding the diagnosis of brain death, the perception of quality communication and the opportunity to donate and authorise the retrieval. The classical factors of social and institutional support and recognition, the circumstances of the death (traumatic, sudden, of a young person), the possibility of saying goodbye and performing rituals, and the characteristics of the bereaved were identified as predictors of bereavement.

Caring for families involves caring for the sick person, providing evidence-based care, making life-saving efforts, and providing comfort and comfort measures if survival is not possible. In addition, respect for the body after death and a commitment that the organs will be used to help others is important.

The interview is a space for dialogue between families and professionals and there can be emotional and loving moments when there is agreement and communication to make a decision about donation. It is also an ethical space where the values and interests of donors, families, recipients and coordinators are brought together. The families act on behalf of the wishes of the donors and the coordinators on behalf of the recipients, but the professionals themselves and the families themselves also have interests, values and conflicts. The values of each of the actors need to be addressed and this is not

necessarily negative, but an opportunity for ethical discussion, expression of emotions and care.

The moral stress that coordinators may feel during the interview can be mitigated if they are trained not only in communication skills, but also in the ethics of dealing with such situations. Acknowledging conflicting loyalties may contribute to making the interview a space for ethically acceptable decision-making.

Knowing the wishes of the deceased or believing to know them because of their character facilitates decision-making with regard to end-of-life care and donation. Organ donation can be experienced as a form of comfort during bereavement, as long as family members remain convinced that their decision was the right one. The meanings that families attach to donation are not of their own, but are culturally constructed. Donation (for those families who accepted it) has a positive connotation, which constructs a new narrative of death.

On a normative level, there is reason to believe that families should be able to participate in the decision-making process regarding donation. Although the sample to establish differences between groups was limited, the following assertions are confirmed in this thesis through the discourses of families and the review of related literature: 1) respecting the wishes of families would not be detrimental to donation, 2) families are best positioned to convey the wishes of the deceased if the deceased has not expressed them in life, 3) being involved in the decision around donation helps families in the elaboration of their grief, 4) authorising donation favours families in the elaboration of their grief, and 5) family involvement is more in line with a relational bioethical model than a principled bioethical model.

The results of this work, as well as the normative reflection made here, may have important implications for the protocols to approach families and may serve to inform health institutions in general and the ONT in particular about how communication strategies affect families and how society (or at least part of it) understands donation. This can be effective not only in improving communication and care provided to families, but could also be useful in designing promotional campaigns for donation. We believe that more research should be done on identifying the role of the family in practice and reopening the ethical discussion around the authority that families should have. In addition, it could be useful to review, in the light of the results obtained, their role in legislation.

It is recommended to follow up these families through a specialised programme to give them the opportunity to express their doubts or to put them in contact with donor associations. A follow-up team consisting of nursing and psychology professionals (accompanying the families during their stay in hospital and afterwards) could help the families to feel accompanied and to detect possible complicated grief and to reverse it, as well as to offer quality care to the families not only during the process but also in the medium and long term. Feeling accompanied can help families to better process their grief, and also to detect errors and possibilities for improvement during the donation process. This could lead Spain not only to the top of the transplantation rankings, but

also to foster excellence in the care of the people involved in the process, without whom there would be no donations.

Finally, and as a reflection on this own work, we believe that we cannot consider the interview as an innocuous or therapeutic research design per se. Neither can be the subsequent questionnaires carried out. This study, due to its subject matter and methodology, is particularly sensitive, and therefore requires not only focusing on the care of the participants, but also it highlights the situation of the researcher. It is recommended to maintain a support network for researchers conducting this type of study, a lot of reflection and awareness of what is being done and why, and a lot of self-care.

Only in dialogue between the human and health sciences can the ethical issues raised in the ODT process be addressed. Deliberative processes promote the legitimacy of certain practices. Therefore, citizens must be involved in making decisions about their own lives and bodies through information on organ procurement models and the role of the family, and they must be encouraged to express their wishes. Institutional listening to the values, concerns and interests of the population can help to build and maintain trust in health systems.

REFERENCIAS

- Almassi, B. (2014). Trust and the Duty of Organ Donation: Trust and the Duty of Organ Donation. *Bioethics*, 28(6), 275-283. <https://doi.org/10.1111/bioe.12096>
- Alonso, M. (2008). Comunidad de tamaño grande. En R. Matesanz (Ed.), *El modelo español de Coordinación y Trasplantes* (2.^a ed., pp. 53-60). Aula Médica.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-V*. APA (5th ed.).
- Aranzábal, J., Benito, J. R., Olaizola, P., Elorrieta, P., & Lavari, R. (2008). Comunidad de tamaño medio. En R. Matesanz (Ed.), *El modelo español de Coordinación y Trasplantes* (2.^a ed.). Aula Médica.
- Asai, A., Ohnishi, M., Nagata, S. K., Tanida, N., & Yamazaki, Y. (2001). Doctors' and nurses' attitudes towards and experiences of voluntary euthanasia: Survey of members of the Japanese Association of Palliative Medicine. *Journal of Medical Ethics*, 27(5), 324-330. <https://doi.org/10.1136/jme.27.5.324>
- Azoulay, E., Pochard, F., Kentish-Barnes, N., Chevret, S., Aboab, J., Adrie, C., Annane, D., Bleichner, G., Bollaert, P. E., Darmon, M., Fassier, T., Galliot, R., Garrouste-Orgeas, M., Goulenok, C., Goldgran-Toledano, D., Hayon, J., Jourdain, M., Kaidomar, M., Laplace, C., ... Schlemmer, B. (2005). Risk of Post-traumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 171(9), 987-994. <https://doi.org/10.1164/rccm.200409-1295OC>
- Báguena, M. J., Villarroya Soler, E., Beleña Mateo, M. Á., Roldan Badia, M. C., & Reig, R. (2001). Propiedades psicométricas de la versión española de la escala revisada de impacto del estresor (eie-r). *Análisis y modificación de conducta*, 27(114), 581-604.

- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (1979). *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press.
- Beck, A. T., Steer, R. A., & Brown, G. K. (1996). *Manual for the Beck Depression Inventory-II* (Psychological Corporation).
- Bellali, T., & Papadatou, D. (2006). Parental grief following the brain death of a child: Does consent or refusal to organ donation affect their grief? *Death Studies*, 30(10), 883-917. MEDLINE®.
- Bellali, T., Papazoglou, I., & Papadatou, D. (2007). Empirically based recommendations to support parents facing the dilemma of paediatric cadaver organ donation. *Intensive & Critical Care Nursing*, 23(4), 216-225. MEDLINE®.
- Blumenthal, P. A. (2007). "It's Not a Job; It's a Lifestyle": The Experience of Being a Donation Coordinator. *Progress in Transplantation*, 17(1), 8-22.
<https://doi.org/10.1177/152692480701700102>
- Bowlby, J. (1985). *El apego y la pérdida*. Paidós.
- Braz, M. S., & Franco, M. H. P. (2017). Profissionais Paliativistas e suas Contribuições na Prevenção de Luto Complicado. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 37, 90-105.
<https://doi.org/10.1590/1982-3703001702016>
- Brown, S.-J. (2018). Autonomy, trust and ante-mortem interventions to facilitate organ donation. *Clinical Ethics*, 13(3), 143-150. Scopus.
<https://doi.org/10.1177/1477750918772264>
- Buela-Casal, G., Guillén-Riquelme, A., & Seisdedos. (2011). *STAI: Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo. Adaptación española* (8ª Edición). TEA Ediciones.
- Caballero, F., & Matesanz, R. (2015). *Manual de Donación y Trasplante de Órganos Humanos*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
<http://www.coordinaciontrasplantes.org/>
- Camps, V. (1988). Paternalismo y bien común. *Doxa. Cuadernos de Filosofía del Derecho*, 5, 195. <https://doi.org/10.14198/DOXA1988.5.10>

- Cann, A., Calhoun, L. G., Tedeschi, R. G., Taku, K., Vishnevsky, T., Triplett, K. N., & Danhauer, S. C. (2010). A short form of the Posttraumatic Growth Inventory. *Anxiety, Stress, & Coping*, 23(2), 127-137.
<https://doi.org/10.1080/10615800903094273>
- Carel, H. (2009). A reply to «Towards an understanding of nursing as a response to human vulnerability» by Derek Sellman: Vulnerability and illness. *Nursing Philosophy: An International Journal for Healthcare Professionals*, 10(3), 214-219; author reply 220-222. <https://doi.org/10.1111/j.1466-769X.2009.00401.x>
- Castle, J., & Phillips, W. L. (2003). Grief Rituals: Aspects That Facilitate Adjustment to Bereavement. *Journal of Loss and Trauma*, 8(1), 41-71.
<https://doi.org/10.1080/15325020305876>
- Cleiren, M. P. H. D., & Van Zoelen, A. A. J. (2002). Post-mortem organ donation and grief: A study of consent, refusal and well-being in bereavement. *Death Studies*, 26(10), 837-849. MEDLINE®.
- Coll, E. (2008). Criterios de distribución. En R. Matesanz (Ed.), *El modelo español de Coordinación y Trasplantes* (2.ª ed., pp. 67-76). Aula Médica.
- Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. (2011). *Questions d'éthique relatives au prélèvement et au don d'organes à des fins de transplantation* (Avis 115). <https://www.ccne-ethique.fr/node/187?taxo=0>
- Conesa, C., Ríos, A., Ramírez, P., Rodríguez, M. M., Rivas, P., Canteras, M., & Parrilla, P. (2003). Psychosocial profile in favor of organ donation. *Transplantation Proceedings*, 35(4), 1276-1281. [https://doi.org/10.1016/S0041-1345\(03\)00468-8](https://doi.org/10.1016/S0041-1345(03)00468-8)
- Connolly, K. (2013, enero 9). Mass donor organ fraud shakes Germany. *The Guardian*. <https://www.theguardian.com/world/2013/jan/09/mass-donor-organ-fraud-germany>
- Cortina, A. (2017). La conciencia moral desde una perspectiva neuroética. De Darwin

- a Kant. *Pensamiento. Revista de Investigación e Información Filosófica*, 72(273), 771. <https://doi.org/10.14422/pen.v72.i273.y2016.001>
- Dabrock, P., Taupitz, J., & Ried, J. (Eds.). (2012). *Trust in Biobanking: Dealing with Ethical, Legal and Social Issues in an Emerging Field of Biotechnology* (Vol. 33). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-540-78845-4>
- Danet, A. (2013). El cuerpo muerto y sus partes vivas en la moral católica. Algunas claves históricas de la donación de órganos en España. *Asclepio*, 65(1), Article 1. <https://doi.org/10.3989/asclepio.2013.04>
- Danet, A. D., & Cardoso, P. M. J. (2019). Vivencias y emociones profesionales en el proceso de donación y trasplantes de órganos. Una revisión sistemática. *Cirugía Española*, 97(7), 364-376. <https://doi.org/10.1016/j.ciresp.2019.01.015>
- Danet, A. D., Cardoso, P. M., & Pérez Villares, J. M. (2020). Rutas emocionales en las experiencias profesionales de los equipos de coordinación de trasplantes. *Nefrología*, 40(1), 74-90. <https://doi.org/10.1016/j.nefro.2019.05.001>
- Danet, A., & Doménech, R. M. ^a M. (2015). El valor afectivo de los fragmentos del cuerpo. Dimensiones culturales de la donación de órganos en la España democrática. *Ayer. Revista de Historia Contemporánea*, 98(2), Article 2.
- Darnell, W. H., Real, K., & Bernard, A. (2020). Exploring Family Decisions to Refuse Organ Donation at Imminent Death. *Qualitative Health Research*, 30(4), 572-582. <https://doi.org/10.1177/1049732319858614>
- Davies, R. (2004). New understandings of parental grief: Literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 46(5), 506-513. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03024.x>
- de Groot, J., van Hoek, M., Hoedemaekers, C., Hoitsma, A., Smeets, W., Vernooij-Dassen, M., & van Leeuwen, E. (2015). Decision making on organ donation: The dilemmas of relatives of potential brain dead donors. *BMC Medical Ethics*, 16(1), 64. MEDLINE®. <https://doi.org/10.1186/s12910-015-0057-1>

- Dean, P. A., & Booth, M. G. (2009). Survey of Family-Witnessed Brain Stem Death Testing in Intensive Care Units. *Journal of the Intensive Care Society, 10*(4), 282-284. <https://doi.org/10.1177/175114370901000414>
- DeJong, W., Franz, H. G., Wolfe, S. M., Nathan, H., Payne, D., Reitsma, W., & Beasley, C. (1998). Requesting organ donation: An interview study of donor and nondonor families. *American Journal of Critical Care : An Official Publication, American Association of Critical-Care Nurses, 7*(1), 13-23. MEDLINE®.
- Delgado, J. (2018). Relational approaches: Vulnerability and autonomy in bioethics. Enfoques relacionales: vulnerabilidad y autonomía en bioética [Http://purl.org/dc/dcmitype/Text, Universidad de La Laguna]. En *Relational approaches: Vulnerability and autonomy in bioethics. Enfoques relacionales: Vulnerabilidad y autonomía en bioética*. <https://produccioncientifica.ugr.es/documentos/5e3170372999523690ffe59f>
- Delgado, J., Molina-Pérez, A., Shaw, D., & Rodríguez-Arias, D. (2019). The Role of the Family in Deceased Organ Procurement. A Guide for Clinicians and Policy Makers. *Transplantation, 103*(5), e112-e118. <https://doi.org/10.1097/TP.0000000000002622>
- Díaz-Cobacho, G., Cruz-Piqueras, M., Delgado, J., Hortal-Carmona, J., Martínez-Lopez, M. V., Molina-Pérez, A., Padilla-Pozo, A., Ranchal-Romero, J., & Rodríguez-Arias, D. (2021). *Public perception of organ donation and transplantation policies in Southern Spain*. <https://doi.org/10.1101/2021.09.17.21263724>
- Díaz-Cobacho, G., Molina-Pérez, A., & Rodríguez-Arias, D. (2023). Death pluralism: A proposal. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine, 18*(1). Scopus. <https://doi.org/10.1186/s13010-023-00139-3>
- Doka, K. J. (2005). Ethics, end-of-life decisions and grief. *Mortality, 10*(1), 83-90.

<https://doi.org/10.1080/13576270500031105>

- Domínguez-Gil, B., Martín, M. J., Valentín, M. O., Scandroglio, B., Coll, E., López, J. S., Martínez, J. M., Miranda, B., & Matesanz, R. (2010). Decrease in refusals to donate in Spain despite no substantial change in the population's attitude towards donation. *Organs, tissues & cells*, 13, 17-24.
- Dworkin, G. (2020). Paternalism. En E. N. Zalta (Ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Fall 2020). Metaphysics Research Lab, Stanford University.
<https://plato.stanford.edu/archives/fall2020/entries/paternalism/>
- EDQM. (2017). *Newsletter transplant. International figures on donation and transplantation 2016* (22). European Directorate for the Quality of Medicines and HealthCare.
- EDQM. (2019). *Newsletter transplant. International figures on donation and transplantation 2018* (24). European Directorate for the Quality of Medicines and HealthCare.
- EDQM. (2020). *Newsletter transplant. International figures on donation and transplantation 2019* (25). European Directorate for the Quality of Medicines and HealthCare.
- EDQM. (2021). *Newsletter transplant. International figures on donation and transplantation 2020* (26). European Directorate for the Quality of Medicines and HealthCare.
- Escudero, D. (2008). La Muerte Encefálica. Exploración clínica y métodos diagnósticos instrumentales. En R. Matesanz (Ed.), *El modelo español de Coordinación y Trasplantes* (2.ª ed.). Aula Médica.
- Exley, M., White, N., & Martin, J. H. (2002). Why families say no to organ donation. *Critical Care Nurse*, 22(6), 44-51. MEDLINE®.
- Fernández-Alcántara, M., Pérez-García, M., & Pérez-Marfil, M. N. (2016). Assessment of different components of executive function in grief. *Psicothema*, 28.3, 260-

265. <https://doi.org/10.7334/psicothema2015.257>
- Frates, J., Bohrer, G. G., & Thomas, D. (2006). Promoting organ donation to Hispanics: The role of the media and medicine. *Journal of health communication*, 11(7), 683-698.
- Frunza, M., Sandu, F., Grad, I., & GRAD, O.-N. (2018). Ethical Aspects of Media Stories on Organ Donation from Romanian Newspapers. En *Contemporary Debates in Bioethics: European Perspectives* (pp. 72-85). De Gruyter Open. <https://doi.org/10.2478/9783110571219>
- Frutos, M. A., & et al. (2007). Entrevista con familias de donantes de órganos tras la experiencia de la donación. *Rev Esp Trasp*, 11(1), 1-6.
- Frutos, M. A., Getino, M. A., & Deufoleu, R. (2008). Percepción social de la donación: El Plan Nacional de Reducción de Negativas a la Donación. En R. Matesanz (Ed.), *El modelo español de Coordinación y Trasplantes* (2.ª ed., pp. 161-171). Aula Médica.
- García Calvente, M. del M., Jiménez Rodrigo, M. L., & Martínez Morante, E. (s. f.). *Guía para incorporar la perspectiva de género a la investigación en salud*. Escuela Andaluza de Salud Pública, Consejería de Salud, Junta de Andalucía.
- Gardiner, D., McGee, A., & Bernat, J. L. (2020). Permanent brain arrest as the sole criterion of death in systemic circulatory arrest. *Anaesthesia*, 75(9), 1223-1228. <https://doi.org/10.1111/anae.15050>
- Gironés Guillem, P. (2016). *Impacto de la donación de órganos en familiares que han vivido la experiencia: Estudio fenomenológico* [Http://purl.org/dc/dcmitype/Text, Universitat d'Alacant / Universidad de Alicante]. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=61195>
- Gómez, P., & de Santiago, C. (2008). La entrevista familiar. Técnica y resultados. En *El modelo español de Coordinación y Trasplantes* (2.ª ed., pp. 105-119). Aula Médica.

- González, F. A. (2008). Decisiones difíciles, decisiones trágicas y emociones. *Ética en la práctica*, 2008, ISBN 978-84-338-4893-2, págs. 79-100, 79-100.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3012694>
- Gordon, A. K., Herzog, A., & Lichtenfeld, D. (1995). Surveying donor families: A comparison of two organ procurement organizations. *Clinical Transplantation*, 9(3 Pt 1), 141-145. MEDLINE®.
- Gracia, D. (2011). Teoría y práctica de la deliberación moral. En L. Feito & M. Sánchez (Eds.), *Bioética: El estado de la cuestión* (1º). Triacastela.
- Guido, L. de A., Linch, G. F. da C., Andolhe, R., Conegatto, C. C., & Tonini, C. C. (2009). Stressors in the nursing care delivered to potential organ donors. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(6), 1023-1029.
<https://doi.org/10.1590/S0104-11692009000600015>
- Guillén-Riquelme, A., & Buela-Casal, G. (2011). Actualización psicométrica y funcionamiento diferencial de los ítems en el State Trait Anxiety Inventory (STAI). *Psicothema*, 23(3), 510-515.
- Haddow, G. (2004). Donor and nondonor families' accounts of communication and relations with healthcare professionals: Official Publication of the North American Transplant Coordinators Organization. *Progress in Transplantation*, 14(1), 41-48. Health & Medical Collection; Nursing & Allied Health Database.
- Hansen, S., & Beier, K. (2021). Appealing to trust in donation contexts. Expectations and commitments. En S. Hansen & S. Schicktanz (Eds.), *Ethical Challenges of Organ Transplantation: Current Debates and International Perspectives*. (pp. 81-100). Transcript Verlag.
- Hansen, S. L., Eisner, M. I., Pfaller, L., & Schicktanz, S. (2018). "Are you in or are you out?!" Moral appeals to the public in organ donation poster campaigns: A multimodal and ethical analysis. *Health Communication*, 33(8), 1020-1034.
<https://doi.org/10.1080/10410236.2017.1331187>

- Heeke, C., Kampisiou, C., Niemeyer, H., & Knaevelsrud, C. (2017). A systematic review and meta-analysis of correlates of prolonged grief disorder in adults exposed to violent loss. *European Journal of Psychotraumatology*, 8(sup6), 1583524. <https://doi.org/10.1080/20008198.2019.1583524>
- Henderson, M. L., Adler, J. T., Van Pilsum Rasmussen, S. E., Thomas, A. G., Herron, P. D., Waldram, M. M., Ruck, J. M., Purnell, T. S., DiBrito, S. R., Holscher, C. M., Haugen, C. E., Alimi, Y., Konel, J. M., Eno, A. K., Garonzik Wang, J. M., Gordon, E. J., Lentine, K. L., Schaffer, R. L., Cameron, A. M., & Segev, D. L. (2019). How Should Social Media Be Used in Transplantation? A Survey of The American Society of Transplant Surgeons. *Transplantation*, 103(3), 573-580. <https://doi.org/10.1097/TP.0000000000002243>
- Hilbrich, I., & Hansen, S. L. (2022). Explorations about the Family's Role in the German Transplantation System: Epistemic Opacity and Discursive Exclusion. *Social Epistemology*, 36(1), 43-62. <https://doi.org/10.1080/02691728.2021.1913662>
- Hogan, N. S., Coolican, M., & Schmidt, L. A. (2013). Making Meaning in the Legacy of Tissue Donation for Donor Families. *Progress in Transplantation*, 23(2), 180-187. <https://doi.org/10.7182/pit2013862>
- Holman, A., Karner-Huțuleac, A., & Ioan, B. (2013). Factors of the Willingness to Consent to the Donation of a Deceased Family Member's Organs Among the Romanian Urban Population. *Transplantation Proceedings*, 45(9), 3178-3182. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2013.05.009>
- Horowitz, M. J., Wilner, N., Marmar, C., & Krupnick, J. (1980). Pathological grief and the activation of latent self-images. *The American Journal of Psychiatry*, 137(10), 1157-1152. <https://doi.org/10.1176/ajp.137.10.1157>
- Hortal-Carmona, J. (2022). *Ética de la distribución de recursos sanitarios escasos: Cuándo las decisiones trágicas son justas* [Unviuersidad de Granada]. <https://digibug.ugr.es/handle/10481/75630>

- Iacobucci, G. (2017). Proposals for opt-out organ donation launched for England. *BMJ*, 359, 57-64. <https://doi.org/10.1136/bmj.j5764>
- Institute of Medicine (U.S.), Childress, J. F., & Liverman, C. T. (Eds.). (2006). *Organ donation: Opportunities for action*. National Academies Press.
- Jacoby, L. H., Breitkopf, C. R., & Pease, E. A. (2005). A qualitative examination of the needs of families faced with the option of organ donation. *Dimensions of Critical Care Nursing : DCCN*, 24(4), 183-189. MEDLINE®.
- Jensen, A. M. B. (2016). "Make Sure Somebody Will Survive from This": Transformative Practices of Hope among Danish Organ Donor Families. *Medical Anthropology Quarterly*, 30(3), 378-394. <https://doi.org/10.1111/maq.12278>
- Jesse, M. T., Abouljoud, M., & Eshelman, A. (2015). Determinants of Burnout Among Transplant Surgeons: A National Survey in the United States. *American Journal of Transplantation*, 15(3), 772-778. <https://doi.org/10.1111/ajt.13056>
- Kentish-Barnes, N., & Azoulay, E. (2012). The vulnerable family. *Critical Care Medicine*, 40(5), 1667-1668. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e3182474c0d>
- Kentish-Barnes, N., Chevret, S., Cheisson, G., Joseph, L., Martin-Lefèvre, L., Si Larbi, A.-G., Viquesnel, G., Marqué, S., Donati, S., Charpentier, J., Pichon, N., Zuber, B., Lesieur, O., Ouendo, M., Renault, A., Le Maguet, P., Kandelman, S., Thuong, M., Floccard, B., ... Azoulay, E. (2018). Grief Symptoms in Relatives Who Experienced Organ Donation Requests in the ICU. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 198(6), 751-758. MEDLINE®. <https://doi.org/10.1164/rccm.201709-1899OC>
- Kentish-Barnes, N., Cohen-Solal, Z., Souppart, V., Cheisson, G., Joseph, L., Martin-Lefèvre, L., Si Larbi, A. G., Viquesnel, G., Marqué, S., Donati, S., Charpentier, J., Pichon, N., Zuber, B., Lesieur, O., Ouendo, M., Renault, A., Le Maguet, P., Kandelman, S., Thuong, M., ... Azoulay, E. (2019a). Being Convinced and

Taking Responsibility: A Qualitative Study of Family Members' Experience of Organ Donation Decision and Bereavement After Brain Death. *Critical Care Medicine*, 47(4), 526-534. MEDLINE®.

<https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000003616>

Kentish-Barnes, N., Duranteau, J., Montlahuc, C., Charpentier, J., Martin-Lefevre, L., Joseph, L., Lefrant, J.-Y., Fieux, F., Renault, A., Thuong, M., Chevret, S., & Azoulay, E. (2017). Clinicians' Perception and Experience of Organ Donation From Brain-Dead Patients. *Critical Care Medicine*, 45(9), 1489-1499.

MEDLINE®. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000002581>

Kentish-Barnes, N., Siminoff, L. A., Walker, W., Urbanski, M., Charpentier, J., Thuong, M., Sarti, A., Shemie, S. D., & Azoulay, E. (2019). A narrative review of family members' experience of organ donation request after brain death in the critical care setting. *Intensive Care Medicine*, 45(3), 331-342.

<https://doi.org/10.1007/s00134-019-05575-4>

Kesselring, A., Kainz, M., & Kiss, A. (2007). Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU. *American Journal of Transplantation: Official Journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons*, 7(1), 211-217. <https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2006.01594.x>

Klass, D. (2006). Continuing Conversation about Continuing Bonds. *Death Studies*, 30(9), 843-858. <https://doi.org/10.1080/07481180600886959>

Kübler-Ross, E. (1969). *Sobre la muerte y los moribundos*. Paidós.

Lara, F., & Gómez, P. F. (2004). *Ética sin dogmas: Racionalidad, consecuencias y bienestar en el utilitarismo contemporáneo*. Biblioteca Nueva.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=3673>

Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos, Pub. L. No. Ley 30/1979, BOE-A-1979-26445 25742 (1979).

<https://www.boe.es/eli/es/l/1979/10/27/30>

- Limonero García, J. T., Lacasta Reverte, M. A., García García, J. A., Maté Méndez, J., & Prigerson, H. G. (2009). Adaptación al castellano del inventario de duelo complicado. *Medicina paliativa*, 16(5), 291-297.
- López de la Vieja, M. T. (2008). Ética de la investigación. Las buenas prácticas. *Arbor*, 184(730), Article 730. <https://doi.org/10.3989/arbor.2008.i730.175>
- López de la Vieja, M. T. L., & Velayos, C. (2008). Educación en Bioética. Donación y transplante de órganos / Bioethical Education. Organ Procurement and Transplantation. *Ediciones Universidad de Salamanca*.
<https://eusal.es/eusal/catalog/book/978-84-7800-323-5>
- López Martínez, J. S., Martín López, M. J., Scandroglio, B., & Martínez García, J. M. (2008). Family perception of the process of organ donation. Qualitative psychosocial analysis of the subjective interpretation of donor and nondonor families. *The Spanish Journal of Psychology*, 11(1), 125-136. MEDLINE®.
- Luna, F. (2009). Elucidating the concept of vulnerability: Layers not labels. *IJFAB: International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 2(1), 121-139.
<https://doi.org/10.3138/ijfab.2.1.121>
- Ma, J., Zeng, L., Li, T., Tian, X., & Wang, L. (2021). Experiences of Families Following Organ Donation Consent: A Qualitative Systematic Review. *Transplantation Proceedings*, 53(2), 501-512.
<https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2020.09.016>
- MacKay, D., & Robinson, A. (2016). The Ethics of Organ Donor Registration Policies: Nudges and Respect for Autonomy. *The American Journal of Bioethics*, 16(11), 3-12. <https://doi.org/10.1080/15265161.2016.1222007>
- Martín Escobar, E. (2008). Cursos especializados de formación de coordinadores. En *El modelo español de Coordinación y Trasplantes* (2.ª ed., pp. 101-104). Aula Médica.

- Martín Escobar, E. (2016). Registro Español de Enfermos Renales. Informe 2013 y evolución 2007-2013. *Nefrología*, 36(2), 97-120.
<https://doi.org/10.1016/j.nefro.2015.10.020>
- Martín, S., Martínez, I., & Uruñuela, D. (2008). El papel de la enfermería en la Oficina Central de la ONT. En R. Matesanz (Ed.), *El modelo español de Coordinación y Trasplantes* (2.ª ed., pp. 61-66). Aula Médica.
- Martínez, J. M., López, J. S., & Martín, A. (2001). Social perception of donation in Spain after the transplantation decade. *Nefrología : publicación oficial de la Sociedad Española Nefrología*, 21 Suppl 4, 45-48.
- Martínez Soba, F. (2008). Hospital no trasplantador sin neurocirugía. En R. Matesanz (Ed.), *El modelo español de Coordinación de Trasplantes* (2.ª ed., pp. 35-40). Aula Médica.
- Martínez-López, M. V., Díaz-Cobacho, G., Liedo, B., Rueda, J., & Molina-Pérez, A. (2022). Beyond the Altruistic Donor: Embedding Solidarity in Organ Procurement Policies. *Philosophies*, 7(5), Article 5.
<https://doi.org/10.3390/philosophies7050107>
- Martínez-López, M. V., McLaughlin, L., Molina-Pérez, A., Pabisiak, K., Primc, N., Randhawa, G., Rodríguez-Arias, D., Suárez, J., Wöhlke, S., & Delgado, J. (2023). Mapping trust relationships in organ donation and transplantation: A conceptual model. *BMC Medical Ethics*, 24(1), 93.
<https://doi.org/10.1186/s12910-023-00965-2>
- Matesanz, R. (1996). THE PANORAMA EFFECT ON ALTRUISTIC ORGAN DONATION. *Transplantation*, 62(11), 1700.
- Matesanz, R. (2006). *El Milagro de los Trasplantes. De la donación de órganos a las células madre*. (1.ª ed.). La esfera de los libros.
- Matesanz, R. (2008). El modelo español de donación y trasplante de órganos: La ONT. En R. Matesanz (Ed.), *El modelo español de Coordinación y Trasplantes* (2.ª

- ed., pp. 11-26). Aula Médica.
- Matesanz, R., & Domínguez-Gil, B. (2019). Opt-out legislations: The mysterious viability of the false. *Kidney International*, 95(6), 1301-1303.
<https://doi.org/10.1016/j.kint.2019.02.028>
- Matesanz, R., Domínguez-Gil, B., Coll, E., de la Rosa, G., & Marazuela, R. (2011). Spanish experience as a leading country: What kind of measures were taken? *Transplant International*, 24(4), 333-343. <https://doi.org/10.1111/j.1432-2277.2010.01204.x>
- Mauss, M. (2009). *Ensayo sobre el don: Forma y función del intercambio en las sociedades arcaicas*. Katz Editores.
- McGee, A., Gardiner, D., & Jansen, M. (2023). A New Defense of Brain Death as the Death of the Human Organism. *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, jhac040.
<https://doi.org/10.1093/jmp/jhac040>
- Merchant, S. J., Yoshida, E. M., Lee, T. K., Richardson, P., Karlsbjerg, K. M., & Cheung, E. (2008). Exploring the psychological effects of deceased organ donation on the families of the organ donors. *Clinical Transplantation*, 22(3), 341-347. MEDLINE®. <https://doi.org/10.1111/j.1399-0012.2008.00790.x>
- Miller, C., & Breakwell, R. (2018). What factors influence a family's decision to agree to organ donation? A critical literature review. *London Journal of Primary Care*, 10(4), 103-107. <https://doi.org/10.1080/17571472.2018.1459226>
- Ministerio de Sanidad (Ed.). (2020). *Balance de actividad de donación y trasplante 2019*.
- Molina Pérez, A., Delgado, J., & Rodríguez-Arias, D. (2021). *Defining Consent: Autonomy and the Role of the Family* (pp. 43-64).
<https://doi.org/10.14361/9783839446430-004>
- Molina-Pérez, A., Delgado, J., Frunza, M., Morgan, M., Randhawa, G., de Wijdeven, J.

- R.-V., Schicktanz, S., Schiks, E., Wöhlke, S., & Rodríguez-Arias, D. (2022). Should the family have a role in deceased organ donation decision-making? A systematic review of public knowledge and attitudes towards organ procurement policies in Europe. *Transplantation Reviews*, 36(1), 100673. <https://doi.org/10.1016/j.trre.2021.100673>
- Molina-Pérez, A., Rodríguez-Arias, D., Delgado-Rodríguez, J., Morgan, M., Frunza, M., Randhawa, G., Reiger-Van de Wijdeven, J., Schiks, E., Wöhlke, S., & Schicktanz, S. (2019). Public knowledge and attitudes towards consent policies for organ donation in Europe. A systematic review. *Transplantation Reviews*, 33(1), 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.trre.2018.09.001>
- Moraes, B. N., Bacal, F., Teixeira, M. C. T. V., Fiorelli, A. I., Leite, P. L., Fiorelli, L. R., Stolf, N. A. G., & Bocchi, E. A. (2009). Behavior profile of family members of donors and nondonors of organs. *Transplantation Proceedings*, 41(3), 799-801. MEDLINE®. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2009.02.043>
- Moret-Tatay, C., Fernández-Muñoz, J. J., Civera-Mollá, C., Navarro-Pardo, E., & Alcover-de-la-Hera, C. (2015). Psychometric properties and Factor structure of the BRCS in an elderly Spanish sample. *Anales de Psicología / Annals of Psychology*, 31(3), Article 3. <https://doi.org/10.6018/analesps.31.3.188401>
- Morgan, S. E. (2009). The Intersection of Conversation, Cognitions, and Campaigns: The Social Representation of Organ Donation. *Communication Theory*, 19(1), 29-48. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2885.2008.01331.x>
- Morla-González, M., Moya-Guillem, C., Delgado, J., & Molina-Pérez, A. (2021). European and Comparative Law Study Regarding Family's Legal Role in Deceased Organ Procurement. *Revista General de Derecho Público Comparado*, 29.
- Moya Guillem, C., Rodríguez-Arias, D., Morla González, M., de Miguel Beriain, Í., Molina Pérez, A., & Ortega Deballon, I. (2021). La confiscación de órganos a la

- luz del derecho constitucional a la protección de la salud. *Revista Española de Derecho Constitucional*, 122, 183-213.
<https://doi.org/10.18042/cepc/redc.122.06>
- Neumann, J. von, Morgenstern, O., Kuhn, H. W., & Rubinstein, A. (2007). *Theory of Games and Economic Behavior*.
- Oreg, A. (2020). The grief ritual of extracting and donating human milk after perinatal loss. *Social Science & Medicine*, 265, 113312.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113312>
- Organización Mundial de la Salud. (2019). *Clasificación internacional de enfermedades*, 11.^a edición. <https://icd.who.int/browse11>
- Orøy, A., Strømskag, K. E., & Gjengedal, E. (2015). Do we treat individuals as patients or as potential donors? A phenomenological study of healthcare professionals' experiences. *Nursing Ethics*, 22(2), 163-175.
<https://doi.org/10.1177/0969733014523170>
- Ortega, R., Astobiza, A. M., & Rodríguez-Arias, D. (2022). La ética de los nudges sanitarios: Una discusión sobre su aceptabilidad en Salud Pública: e202210062. *Revista Española de Salud Pública*, 96, 14 páginas-14 páginas.
- Parro-Jiménez, E., Morán, N., Gesteira, C., Sanz, J., & García-Vera, M. P. (2021). Duelo complicado: Una revisión sistemática de la prevalencia, diagnóstico, factores de riesgo y de protección en población adulta de España. *Anales de Psicología / Annals of Psychology*, 37(2), Article 2.
<https://doi.org/10.6018/analesps.443271>
- Payás, A. (2014). *El mensaje de las lágrimas*. Paidós.
- Pearson, I. Y., & Zurynski, Y. (1995). A Survey of Personal and Professional Attitudes of Intensivists to Organ Donation and Transplantation. *Anaesthesia and Intensive Care*, 23(1), 68-74. <https://doi.org/10.1177/0310057X9502300113>
- Pelletier, M. (1992). The organ donor family members' perception of stressful situations

- during the organ donation experience. *Journal of Advanced Nursing*, 17(1), 90-97. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1992.tb01822.x>
- Periódico, E. (2022, abril 4). *Cronología del caso Abidal: Un polémico trasplante de hígado*. www.elperiodico.com.
<https://www.elperiodico.com/es/deportes/20220404/cronologia-caso-abidal-polemico-trasplante-13473042>
- Poppe, C., Akum, S., Crombez, G., Rogiers, X., & Hoste, E. (2019). Evaluation of the quality of the communication and emotional support during the donation procedure: The use of the donor family questionnaire (DFQ). *Journal of Critical Care*, 53, 198-206. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2019.06.011>
- Prigerson, H. G., Maciejewski, P. K., Reynolds, C. F., Bierhals, A. J., Newsom, J. T., Fasiczka, A., Frank, E., Doman, J., & Miller, M. (1995). Inventory of complicated grief: A scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research*, 59(1-2), 65-79. [https://doi.org/10.1016/0165-1781\(95\)02757-2](https://doi.org/10.1016/0165-1781(95)02757-2)
- Prigerson, H. O., & Jacobs, S. C. (2001). Traumatic grief as a distinct disorder: A rationale, consensus criteria, and a preliminary empirical test. En *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 613-645). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10436-026>
- Protzko, J., Tobia, K., Strohming, N., & Schooler, J. W. (2023). Do Obligations Follow the Mind or Body? *Cognitive Science*, 47(7), e13317.
<https://doi.org/10.1111/cogs.13317>
- Qian, W., Tang, R., Jiao, K., Xu, X., Zou, X., & Wang, J. (2022). Growing in Suffering: The Curvilinear Relationship Between Prolonged Grief and Post-traumatic Growth of Recently Bereaved Individual During the COVID-19 Pandemic. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 00302228221141937.
<https://doi.org/10.1177/00302228221141937>
- Ramírez, P., Rodríguez, M. M., Ríos, A., Martínez, L., & Rivas, P. (2008). Comunidad

- uniprovincial. En R. Matesanz (Ed.), *El modelo español de Coordinación y Trasplantes* (2.ª ed., pp. 41-47). Aula Médica.
- Randhawa, G. (2012). Death and organ donation: Meeting the needs of multiethnic and multifaith populations. *British Journal of Anaesthesia*, *108 Suppl 1*, i88-91.
<https://doi.org/10.1093/bja/aer385>
- Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad, Pub. L. No. Real Decreto 1723/2012, BOE-A-2012-15715 89315 (2012).
<https://www.boe.es/eli/es/rd/2012/12/28/1723>
- Richart Martínez, M., Cabrero García, J., & Moñino Martínez, A. (2007). La comunicación en la solicitud de órganos. En *Familia y Donación de Órganos* (4.ª ed.).
- Rivera, E. (2001). *Ética y trasplantes de órganos*. Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto de Investigación Filosóficas.
- Robertson, J. A. (1999). Delimiting the Donor: The Dead Donor Rule. *Hastings Center Report*, *29*(6), 6-14. <https://doi.org/10.2307/3527865>
- Rodrigue, J. R., Cornell, D. L., & Howard, R. J. (2008). The instability of organ donation decisions by next-of-kin and factors that predict it. *American Journal of Transplantation : Official Journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons*, *8*(12), 2661-2667. MEDLINE®.
<https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2008.02429.x>
- Rodríguez-Arias, D. (2008). *Muerte cerebral y trasplantes de órganos: Aspectos internacionales y éticos*. <https://doi.org/10.14201/gredos.19526>
- Rodríguez-Arias, D. (2013). The social acceptability of implementing morally challenging strategies to increase donor rates. En G. Randhawa & S. Schicktanz (Eds.), *Public Engagement in Organ Donation and Transplantation*.

Pabst Science Publishers.

- Rodríguez-Arias, D., Molina-Pérez, A., Hannikainen, I. R., Delgado, J., Söchtig, B., Wöhlke, S., & Schicktanz, S. (2021). Governance quality indicators for organ procurement policies. *PLOS ONE*, *16*(6), e0252686.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0252686>
- Rodríguez-Arias, D., Tortosa, J. C., Burant, C. J., Aubert, P., Aulisio, M. P., & Youngner, S. J. (2013). One or two types of death? Attitudes of health professionals towards brain death and donation after circulatory death in three countries. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, *16*(3), 457-467.
<https://doi.org/10.1007/s11019-011-9369-1>
- Romanoff, B. D. (1998). Rituals and the Grieving Process. *Death Studies*, *22*(8), 697-711. <https://doi.org/10.1080/074811898201227>
- Romero, V., & Cruzado, J. A. (2016). Duelo, ansiedad y depresión en familiares de pacientes en una unidad de cuidados paliativos a los dos meses de la pérdida. *Psicooncología*, *13*(1), Article 1.
https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2016.v13.n1.52485
- Roque, R., Rodríguez-Villar, C., Ruíz, A., Paredes, D., Gelpi, R., Rodríguez, S., García, F. J., & Adalia, R. (2017). Relatives' Perception After Tissue Donation Experience: Results of a Postdonation Phone Survey. *Transplantation Proceedings*, *49*(10), 2296-2298. MEDLINE®.
<https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2017.10.018>
- Rosenblum, A. M., Horvat, L. D., Siminoff, L. A., Prakash, V., Beitel, J., & Garg, A. X. (2012). The authority of next-of-kin in explicit and presumed consent systems for deceased organ donation: An analysis of 54 nations. *Nephrology Dialysis Transplantation*, *27*(6), 2533-2546. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfr619>
- Ruger, J. P. (2011). Shared Health Governance. *The American Journal of Bioethics*, *11*(7), 32-45. <https://doi.org/10.1080/15265161.2011.568577>

- Sagredo, E., Cañón, J., Sánchez, M., & Miranda, B. (1999). El trasplante en los medios de comunicación. *Nefrología*, 19(6), 495-499.
- Sanner, M. A. (2007). Two perspectives on organ donation: Experiences of potential donor families and intensive care physicians of the same event. *Journal of Critical Care*, 22(4), 296-304. MEDLINE®.
- Santiago, C., & Gómez, P. (2008). Cursos generales de formación de coordinadores. El proceso de donación y trasplante. En R. Matesanz (Ed.), *El modelo español de Coordinación de Trasplantes* (2.ª ed., pp. 83-88). Aula Médica.
- Sanz, J., García-Vera, M. P., Espinosa, R., Fortún, M., & Vázquez, C. (2005). Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II): 3. Propiedades psicométricas en pacientes con trastornos psicológicos. *Clínica y Salud*, 16, 23.
- Schick Tanz, S., Pfaller, L., Hansen, S. L., & Boos, M. (2017). Attitudes towards brain death and conceptions of the body in relation to willingness or reluctance to donate: Results of a student survey before and after the German transplantation scandals and legal changes. *Journal of Public Health*, 25(3), 249-256. <https://doi.org/10.1007/s10389-017-0786-3>
- Schnitzler, M. A., Whiting, J. F., Brennan, D. C., Lentine, K. L., Desai, N. M., Chapman, W., Kevin C., A., & Kalo, Z. (2005). The Life-Years Saved by a Deceased Organ Donor. *American Journal of Transplantation*, 5(9), 2289-2296. <https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2005.01021.x>
- Schwettmann, L. (2015). Decision solution, data manipulation and trust: The (un-)willingness to donate organs in Germany in critical times. *Health Policy*, 119(7), 980-989. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2015.01.017>
- SEMICYUC, & ONT. (2017). *Cuidados intensivos orientados a la donación de órganos. Recomendaciones del Grupo de trabajo SEMICYUC-ONT*. <https://www.ont.es/wp-content/uploads/2023/06/Cuidados-Intensivos->

Orientados-a-la-Donacion-de-Organos.-Septiembre-2017.pdf

- Sharp, C., & Randhawa, G. (2016). The Potential Role of Social Capital in the Willingness to be a Deceased Organ Donor: A Case Study of UK Polish Migrants. *Transplantation Proceedings*.
<https://www.semanticscholar.org/author/C.-Sharp/46792330>
- Shaw, D., Georgieva, D., Haase, B., Gardiner, D., Lewis, P., Jansen, N., Wind, T., Samuel, U., McDonald, M., Ploeg, R., & ELPAT Working Group on Deceased Donation. (2017). Family Over Rules? An Ethical Analysis of Allowing Families to Overrule Donation Intentions. *Transplantation*, *101*(3), 482-487.
<https://doi.org/10.1097/TP.0000000000001536>
- Siminoff, L. A., Gordon, N., Hewlett, J., & Arnold, R. M. (2001). Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. *JAMA*, *286*(1), 71-77. MEDLINE®.
- Siminoff, L. A., & Mercer, M. B. (2001). Public Policy, Public Opinion, and Consent for Organ Donation. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, *10*(4), 377-386.
<https://doi.org/10.1017/S0963180101004042>
- Siminoff, L. A., Mercer, M. B., & Arnold, R. (2003). Families' understanding of brain death: Official Publication of the North American Transplant Coordinators Organization. *Progress in Transplantation*, *13*(3), 218-224. Health & Medical Collection; Nursing & Allied Health Database.
- Sinclair, V. G., & Wallston, K. A. (2004). The Development and Psychometric Evaluation of the Brief Resilient Coping Scale. *Assessment*, *11*(1), 94-101.
<https://doi.org/10.1177/1073191103258144>
- Singer, P. (1995). *Compendio de ética*. Madrid: Alianza. Alianza.
- Smudla, A., Hegedűs, K., Miháy, S., Szabó, G., & Fazakas, J. (2012). The HELLP concept—Relatives of deceased donors need the Help Earlier in parallel with Loss of a Loved Person. *Annals of Transplantation*, *17*(2), 18-28. MEDLINE®.

- Soriano-Pacheco, J. A., López-Navidad, A., Caballero, F., Leal, J., García-Sousa, S., & Linares, J. L. (1999). Psychopathology of bereavement in the families of cadaveric organ donors. *Transplantation Proceedings*, 31(6), 2604-2605.
[https://doi.org/10.1016/s0041-1345\(99\)00521-7](https://doi.org/10.1016/s0041-1345(99)00521-7)
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., & Lushene, R. E. (1982). *Manual del Cuestionario de Ansiedad Estado/Rasgo (STAI)* (TEA Ediciones).
- Sque, M., Long, T., & Payne, S. (2005). Organ donation: Key factors influencing families' decision-making. *Transplantation Proceedings*, 37(2), 543-546.
MEDLINE®.
- Sque, M., & Payne, S. A. (1996). Dissonant loss: The experiences of donor relatives. *Social Science & Medicine*, 43(9), 1359-1370. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(96\)00002-0](https://doi.org/10.1016/0277-9536(96)00002-0)
- Sque, M. R. G. (1996). *The experiences of donor relatives, and nurses' attitudes, knowledge and behaviour regarding cadaveric donotransplantation* [Ph.D.].
<https://search.proquest.com/docview/304357496/753311AE08F747A2PQ/1>
- Stouder, D. B., Schmid, A., Ross, S. S., Ross, L. G., & Stocks, L. (2009). Family, friends, and faith: How organ donor families heal. *Progress in Transplantation* (Aliso Viejo, Calif.), 19(4), 358-361. MEDLINE®.
- Stroebe, M. S., Folkman, S., Hansson, R. O., & Schut, H. (2006). The prediction of bereavement outcome: Development of an integrative risk factor framework. *Social Science & Medicine*, 63(9), 2440-2451.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.06.012>
- Stroebe, M., Schut, H., & Boerner, K. (2017). Models of coping with bereavement: An updated overview / Modelos de afrontamiento en duelo: un resumen actualizado. *Studies in Psychology*, 38(3), 582-607.
<https://doi.org/10.1080/02109395.2017.1340055>
- Tavakoli, S. A. H., Shabanzadeh, A. P., Arjmand, B., Aghayan, S. H. R., Nozary

- Heshmati, B., Emami Razavi, S. H., & Bahrami Nasab, H. (2008). Comparative Study of Depression and Consent Among Brain Death Families in Donor and Nondonor Groups From March 2001 to December 2002 in Tehran. *Transplantation Proceedings*, 40(10), 3299-3302. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2008.08.136>
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The posttraumatic growth inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9(3), 455-471. <https://doi.org/10.1002/jts.2490090305>
- Thaler, R. H., & Sunstein, C. R. (2008). *Nudge: Improving decisions about health, wealth, and happiness*. Yale University Press.
- Veatch, R. M. (2000). *Transplantation ethics*. Georgetown University Press.
- Velasco, J., Ayestarán, J. I., Homar, J., Pérez, J., & Blanco, C. (2008). Hospital trasplantador con neurocirugía. En R. Matesanz (Ed.), *El modelo español de Coordinación y Trasplantes* (2.ª ed., pp. 27-33). Aula Médica.
- Viñuela-Prieto, J. M., Escarpa Falcón, M. C., Candel, F. J., Mateos Rodríguez, A., Torres González, J. I., & del Río Gallegos, F. (2021). Family Refusal to Consent Donation: Retrospective Quantitative Analysis of Its Increasing Tendency and the Associated Factors Over the Last Decade at a Spanish Hospital. *Transplantation Proceedings*. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2021.07.026>
- Vollhardt, J. R. (2009). Altruism Born of Suffering and Prosocial Behavior Following Adverse Life Events: A Review and Conceptualization. *Social Justice Research*, 22(1), 53-97. <https://doi.org/10.1007/s11211-009-0088-1>
- Vonasch, A. J., Reynolds, T., Winegard, B. M., & Baumeister, R. F. (2018). Muerte antes que deshonra: Costos incurridos para proteger la reputación moral. *Social Psychological and Personality Science*, 9(5), 604-613. <https://doi.org/10.1177/1948550617720271>

- Wakefield, M. A., Loken, B., & Hornik, R. C. (2010). Use of mass media campaigns to change health behaviour. *The Lancet*, *376*(9748), 1261-1271.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)60809-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)60809-4)
- Walker, W., Broderick, A., & Sque, M. (2013). Factors Influencing Bereaved Families' Decisions About Organ Donation: An Integrative Literature Review. *Western Journal of Nursing Research*, *35*(10), 1339-1359.
<https://doi.org/10.1177/0193945913484987>
- Walker, W., & Sque, M. (2016). Balancing hope and despair at the end of life: The contribution of organ and tissue donation. *Journal of Critical Care*, *32*, 73-78.
MEDLINE®. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2015.11.026>
- Weiss, D. S. (2007). The Impact of Event Scale: Revised. En J. P. Wilson & C. S. Tang (Eds.), *Cross-Cultural Assessment of Psychological Trauma and PTSD*. Springer US. <https://doi.org/10.1007/978-0-387-70990-1>
- Weiss, T., & Berger, R. (2006). Reliability and Validity of a Spanish Version of the Posttraumatic Growth Inventory. *Research on Social Work Practice*, *16*(2), 191-199. <https://doi.org/10.1177/1049731505281374>
- WHO, S.-T. W. H. A. (2010). WHO Guiding Principles on Human Cell, Tissue and Organ Transplantation. *Cell and Tissue Banking*, *11*(4), 413-419.
<https://doi.org/10.1007/s10561-010-9226-0>
- Wilkinson, T. M. (2005). Individual and family consent to organ and tissue donation: Is the current position coherent? *Journal of Medical Ethics*, *31*(10), 587-590.
<https://doi.org/10.1136/jme.2004.009654>
- Worden, J. W. (2004). *El apego, la pérdida y las tareas del duelo. El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia*. Paidós.
- Zeitler-Bank, N. (2017). The Role of Strategic Communication for Organ Donations. *Economics World*, *5*(2). <https://doi.org/10.17265/2328-7144/2017.02.010>

OTROS RESULTADOS

El desarrollo de esta investigación ha generado otros resultados en investigaciones tangenciales, colaboraciones científicas, actividades docentes y de divulgación.

Perfil investigadora

María Victoria Martínez López es Enfermera (Universidad de Jaén, 2014) y Filósofa (Universidad de Granada, 2021). Máster en Gerontología Social: longevidad, salud y calidad de vida (2015) y experta en Bioética, Género y Salud y Gestión de cuidados por la Escuela Andaluza de Salud Pública. Contratada FPI en el Departamento de Filosofía I de la Universidad de Granada en el marco del proyecto Investigación en ética de la donación y el trasplante de órganos (INEDyTO I, REF: FFI2017-88913-P), financiado por el ministerio de Economía, Industria y Competitividad. Sus principales líneas de investigación tienen que ver con la ética aplicada al género, cuidados de final de vida, duelo, medicina digital, eutanasia, robots de cuidado e investigación cualitativa. Esta tesis ha servido para consolidar su perfil como investigadora híbrida, con aproximaciones desde la salud y los cuidados (Enfermería) como desde la bioética (Filosofía).

Artículos publicados que no se incluyen en el compendio

Díaz-Cobacho, G., Cruz-Piqueras, M., Delgado, J., Hortal-Carmona, J., Martínez-López, M. V., Molina-Pérez, A., Padilla-Pozo, A., Ranchal-Romero, J., & Rodríguez-Arias, D. (2021). *Public perception of organ donation and transplantation policies in Southern Spain*.
<https://doi.org/10.1101/2021.09.17.21263724>

Martínez-López, M. V., Díaz-Cobacho, G., Astobiza, A. M., & López, B. R. (2023). Exploring the Ethics of Interaction with Care Robots. En F. Lara & J. Deckers (Eds.), *Ethics of Artificial Intelligence* (pp. 149-167). Springer Nature Switzerland.

Martínez-López, M. V., Díaz-Cobacho, G., Liedo, B., Rueda, J., & Molina-Pérez, A. (2022). Beyond the Altruistic Donor: Embedding Solidarity in Organ Procurement Policies. *Philosophies*, 7(5), Article 5.
<https://doi.org/10.3390/philosophies7050107>

Parra Jounou, I., Triviño Caballero, R., & Martínez López, M. V. (2022). Por una salud pública feminista, otra lectura sobre la pandemia. *Revista española de salud pública*, 96, 92.

Triviño Caballero, R., & Martínez-López, M. V. (s. f.). Contraceptive digital pills and sexual and reproductive healthcare of women with mental disabilities: Problem or solution? *Bioethics*.

Vallès-Poch, M., Parra Jounou, I., Ortega-Lozano, R., Delgado, J., Martínez-López, M. V., Sánchez Garrido, S. M., Tamayo-Velázquez, M. I., Triviño-Caballero, R., & Rodríguez-Arias, D. (2023). End-of-Life Narratives of Patients who Request Medical Assistance in Dying: A Qualitative Study Protocol. *International Journal of Qualitative Methods*, 22, 16094069231202196. <https://doi.org/10.1177/16094069231202196>

Congresos y divulgación

- INTERNACIONAL: Participación en el Congreso de la ESOT en Copenhagen con la ponencia “Public Policies in organ donation” celebrado 15-18 septiembre de 2019
- INTERNACIONAL: Participación en el Congreso de la ESOT en Milán con el póster “Family bereavement and organ donation. A prospective longitudinal observational study in Andalusia” celebrado 29 agosto-1 septiembre 2021 ONLINE
- NACIONAL: Participación en el XV Congreso Nacional de Bioética “Bioética y cuidados en tiempos de pandemia, vulnerabilidad, crisis y cotidianidad” organizado por la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica con la ponencia “Reflexión hermenéutica de la LORE e implicaciones éticas, legales y asistenciales para los profesionales del cuidado. Enfermería: quo vadis?” en Vitoria-Gasteiz 4-6 Noviembre 2021 PRESENCIAL
- INTERNACIONAL: Participación en el 14th World Conference on Bioethics, Medical Ethics and Health Law con la comunicación First Comprehensive Study in Spain about Knowledge and Attitudes of the Public Towards Several Aspects of the Consent System for Organ Procurement celebrado en Oporto los días 7-10 de Marzo de 2022 PRESENCIAL
- INTERNACIONAL: Participación en el II Congreso Internacional de Bioética con la comunicación “¿Como sobreviven a la muerte las familias después de una donación de órganos?” celebrado en Vic los días 17 y 28 noviembre de 2022

- INTERNACIONAL: Participación VIº Congresso Ibero-americano de Filosofia Verdade Justiça Liberdade. Perspectivas plurais da Filosofia/Verdad con la comuniación “Duelo familiar y donación de órganos” en Porto del 23 al 27 de enero de 2023

Asistencia sin comunicación:

- 9th East Midlands Critical Care and Perioperative Medicine in-person and virtual Conference 13th-14th October 2022. Nottingham.
- Canadian National Donation & Transplant Research Program Conf on 7-9 Dec 2022

Ponente invitada:

- Ponente invitada en el “XXXVII Congreso Nacional de Coordinadores de Trasplantes” los días 16 a 18 de mayo de 2023 en el Fórum Evolución Burgos-Palacio de Congresos y Auditorio con la ponencia titulada “La donación de órganos en el duelo familiar” que tuvo lugar en la mesa redonda: PACIENTES Y FAMILIARES DE DONANTES, NUESTROS ALIADOS.
- Ponente invitada en el Máster de Bioética y Bioderecho de la Universidad de La Laguna el 26 de mayo de 2023 con la ponencia titulada “La donación de órganos en el duelo familiar”.
- Ponente invitada en el II Coloquio de Doctorandxs en Filosofía Social con la presentación “Metodologías empíricas en filosofía social” 20 de junio de 2023 en la Facultad de Filosofía de la Universidad Complutense de Madrid. Como actividad enmarcada en el Proyecto de Innovación Docente “Precariedad, exclusión y diversidad funcional (discapacidad): lógicas y efectos subjetivos del sufrimiento social contemporáneo. PRECAREX V.

Proyectos y grupos de investigación, sociedades y redes

- Investigación en ética de la donación y el trasplante de órganos (INEDyTO I), 2018 – 2021, REF: FFI2017-88913-P, financiado por el ministerio de Economía, Industria y Competitividad.

- Bioética y prácticas relacionadas con el final de la vida (INEDyTO II), 2021 – 2024, REF: PID2020-118729RB-I00, financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación. 168
- Moral science and institutional design lab" (MSIDLab), 2021-2024, REF: PID2020-119791RAI00, financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación.
- Epistemological and bioethical analysis of the criteria for determining death (ABCDm), 2021 – 2023, REF: PID2020-119717GA-100, financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación.
- Red Temática RED2022-134551-T “ESPACYOS. ETICA DE LA SALUD PUBLICA”, 1/06/2023 – 31/05/2025, REF: RED2022-134551-T, financiado por la Agencia Estatal de Investigación.
- Laboratorio Iberoamericano de ética y salud pública” (LIBERESP), 2023 – 2026, REF: P622RT0063, financiado por CYTED (Programa Iberoamericano de Ciencia y Tecnología para el Desarrollo).
- Grupo sobre Bioética y Éticas Aplicadas (BIOÉTICA) Universidad de Oviedo <https://bioetica.grupos.uniovi.es/actualidad>
- Miembro de la ESOT (European Society for Organ Transplantation), concretamente del grupo ELPAT (Ethical, Legal and Psychosocial Aspects of organ Transplantation) grupo europeo de investigación multidisciplinar sobre trasplante de órganos: <https://esot.org/elpat/>
- Miembro de la Unidad de Excelencia de la UGR Filolab (Philosophy and Public Controversies) <https://wpd.ugr.es/~filolab/wordpress/>

Estancias de investigación

School of Medicine, University of Nottingham (Nottingham, United Kingdom)

Duración: octubre 2022- enero 2023

Tutor: Dan Harvey (Hon. Associate professor of intensive care medicine, University of Nottingham)

- Objetivos alcanzados durante la estancia:
- Se ha completado la formación en bioética a nivel predoctoral, adquiriendo experiencia práctica (consulta clínica de trasplante de órganos, comités de ética) y asistiendo a cursos y seminarios teóricos.
- Se han adquirido conocimientos sobre el funcionamiento de modelos extranjeros de donación y trasplante.

Objetivos específicos

I. Investigación:

- Se ha conocido mejor el modelo británico de donación y trasplante de órganos con sus características médicas y jurídicas.
- Se han identificado y debatido las cuestiones éticas derivadas de las políticas de trasplantes en el Reino Unido.
- Se han comparado las políticas de trasplantes española y británica y explorado las cuestiones éticas que plantea cada una de ellas.

II. Formación en:

- Experiencia clínica: consultas clínicas, rondas en la UCI, presencia en entrevistas familiares para la obtención de órganos
- Asistencia a cursos y seminarios relacionados con la Bioética
- Fomento de la colaboración con otros investigadores/as y trabajo en red
- Reuniones con profesionales relacionados con la donación y el trasplante de órganos
- Reuniones con el Grupos de Ética en Trasplantes de Órganos

Instituto de Filosofía en el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), (Madrid)

Duración: mayo-junio 2023

Tutor: Txetxu Ausín (Científico Titular en el Instituto de Filosofía del CSIC)

Actividades realizadas durante la estancia breve en el Instituto de Filosofía del CSIC:

- Participación en eventos de formación
- Reuniones con otros/as investigadores/as relacionados/as con el ámbito de la Ética Aplicada
- Participación como ponente en la II Coloquio de doctorandas en filosofía social
- Creación de redes con otros investigadores/as en Ética Aplicada

Actividades de formación

- Organización del “International Workshop on Controversies and Polarization on Disruptive Technologies” en colaboración con FILOLAB UGR y GEA (IFS-CSIC) EL 5-6 DE Octubre de 2020 celebrado en Granada

- Asistencia a las “Las jornadas de comités de ética de SSPA” organizadas por la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP) y celebradas el 11 de Noviembre 2020 en Granada ONLINE
- Asistencia a las “Social Sciences & Humanities Open: All About Reviewing” organizadas por ELSEVIER el 28 de Abril de 2021 y celebradas ONLINE
- Participación en el Seminario de Éticas Aplicadas 2021 con la ponencia “El engaño como herramienta para la investigación sobre la entrevista familiar en el contexto de la donación y trasplante de órganos” organizadas por la red ESPACyOS celebrado los días 13 y 14 de Mayo de 2021 ONLINE
- Organización y participación en las III Taller INEDyTO con la ponencia “Duelo familiar y donación de órganos. La entrevista para la solicitud” celebrado los días 10-12 de Septiembre de 2021 PRESENCIAL en Granada
- Participación en la Escuela Internacional de verano organizada por FilolabUGR celebrada del 13-15 de octubre de 2021 ONLINE
- Organización VI Jornadas FiloDoc celebradas del 19 al 22 de octubre de 2021 en Granada SEMIPRESENCIALES
- Participación en la sesión de formación Refworks: Escritura de documentos para la Universidad de Granada llevada a cabo el 28/10/2021
- Organización y participación en el INEDYTO Workshop in Empirical Bioethics celebrado los días 17, 18 y 19 de febrero de 2022
- Organización y participación en el Bioethics International Workshop celebrado los días 29-30 y 31 de mayo de 2022 en Granada
- Jurado del torneo de debate académico celebrado el día 1 de junio de 2022 en Granada
- Organización del congreso XPhi, celebrado los días 08-10 de septiembre de 2022 en Granada
- Attendance to session “Nottingham University hospitals Ethics of clinical practice committee meeting” 9th Nov 2022
- Intensive Care Society Medico-Legal/EoL day meeting 24th November 2022
- Working Group meeting of The European Platform on Ethical, Legal and Psychosocial Aspects of Organ Trasplantation (ELPAT, section of ESOT) November 19, 2022
- Meeting with Specialist Nurses of London Organ donation Services Team 7th December 2022

- Meeting with Specialist Nurses of London Organ Donation Services Team 12th January 2023

Actividad docente

Actividad docente:

- Curso 2019-2020: 2 créditos en la asignatura: Filosofía Moral y Política en un mundo global en el Grado en Lenguas Modernas y sus literaturas (UGR)
- Curso 2019-2020: 3 créditos en la asignatura Ética social en el grado en Sociología (UGR)
- Curso 2020-2021: 5,5 créditos en la asignatura Filosofía Moral y Política en un mundo global en el Grado en Lenguas Modernas y sus literaturas (UGR)
- Curso 2021-2022: 5,5 créditos en la asignatura: Filosofía Moral y Política en un mundo global
- Curso 2022-2023: 0,3 créditos en la asignatura Bioética en el Grado en Filosofía (UGR)
- Curso 2022-2023: 0,5 créditos en la asignatura Democracia y Ciudadanía en el Grado en Filosofía (UGR)
- 2023-2024: Máster Salud Pública de la Escuela Andaluza de Salud Pública
- 2023-2024: "Spring break" en colaboración con la Case Western University

ANEXOS

ANEXO I. Aprobación del Comité de Ética de la Investigación

ANEXO II. Hoja de instrucciones para el reclutamiento en UCI

ANEXO III. Consentimiento de contacto

ANEXO IV. Información y consentimiento de participación en el estudio

ANEXO V. Entrevista semiestructurada T1

DICTAMEN DEL COMITÉ COORDINADOR DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA DE ANDALUCÍA

D. Joaquín Alanís López, Secretario del
Comité Coordinador de Ética de la Investigación Biomédica de Andalucía

CERTIFICA

Que este Comité, en virtud de lo previsto en la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica y el Decreto 8/2020, de 30 de enero, por el que se regulan los órganos de ética asistencial y de la investigación biomédica en Andalucía, ha evaluado la propuesta de Dña. M^a Victoria Martínez López como investigadora principal del proyecto de investigación titulado: "**DUELO FAMILIAR Y DONACIÓN DE ÓRGANOS. UN ESTUDIO OBSERVACIONAL LONGITUDINAL PROSPECTIVO EN ANDALUCÍA**", Protocolo, HIP y CI de fecha 27 de abril de 2021, con código interno (PEIBA) de protocolo: **1052-N-21**.

Y CONSIDERA QUE:

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y se ajusta a los principios éticos aplicables a este tipo de estudios y recogidos en la Declaración de Helsinki.

El tratamiento de los datos de carácter personal de los participantes se ajusta a lo dispuesto en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 y en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales y de igual forma se ajusta a las normas de buena práctica clínica.

Están justificados los riesgos y molestias previsibles para los participantes. Es adecuado el procedimiento para obtener el consentimiento informado.

Por todo lo anterior:

El *Comité Coordinador de Ética de la Investigación Biomédica de Andalucía*, en su reunión del día 28 de septiembre de 2021 (Acta 8/21) tras la evaluación del citado estudio emite un **DICTAMEN FAVORABLE**.

Dicho Comité, está constituido y actúa de acuerdo con la normativa vigente y las directrices de la Conferencia Internacional de Buena Práctica Clínica.



Código Seguro de Verificación: VH5DP397J5QS5NM22K52Y968S4P5LQ. Permite la verificación de la integridad de una copia de este documento electrónico en la dirección: https://ws050.juntadeandalucia.es/verificarFirma			
FIRMADO POR	JOAQUIN ALANIS LOPEZ	FECHA	01/10/2021
ID. FIRMA	VH5DP397J5QS5NM22K52Y968S4P5LQ	PÁGINA	1/2
			



Anexo I

COMPOSICION DEL CEI

Presidente	Demetrio Mariano Aguayo Canela
Vicepresidente	Fernando Antúnez Estévez
Secretaria técnica	Joaquín Alanís López
Vocales	María Teresa Aldabó Pallás
	Macarena Anchóriz Esquitino
	Reyes Bernabé Caro
	Encarnación Blanco Reina
	Celia Castillo Valverde
	Antonio Cervera Barajas
	Juan Jesús Cobacho de Alba
	Cristina Lucia Dávila Fajardo
	Alberto Delgado García
	Miguel Delgado Rodríguez
	Juan Díaz García
	Isabel García Ríos
	Mª del Pilar Maiquez Asuero
	Dolores Merino Muñoz
	Daniel Palma Morgado
	Juan Daniel Prados Torres
	Leonor Ruiz Sicilia
	Mónica Saldaña Valderas
	Mercedes Sánchez Lanuza Rodríguez
	Matilde Vera Rodríguez
	José Mª. Villagrán Moreno

Código Seguro de Verificación: VH5DP397J5QS5NM22K52Y968S4P5LQ. Permite la verificación de la integridad de una copia de este documento electrónico en la dirección: <https://ws050.juntadeandalucia.es/verificarFirma>

FIRMADO POR	JOAQUIN ALANIS LOPEZ	FECHA	01/10/2021
ID. FIRMA	VH5DP397J5QS5NM22K52Y968S4P5LQ	PÁGINA	2/2



Duelo familiar y donación de órganos. Un estudio observacional longitudinal prospectivo en Andalucía.

(Procedimiento de inclusión y derivación. Hoja de instrucciones para el personal Coordinador de Trasplantes y UCI)

Objetivo general: Explorar el impacto de la entrevista para la obtención de órganos en el proceso de duelo de los familiares de donantes.

Selección de la muestra:

- **Familiares entrevistados:** incluye quienes autorizan la donación y quienes rechazan la donación
- **Familiares no entrevistados,** a quienes no se les ofrece la opción de la donación. Cualquier fallecimiento en UCI

Muestra

Familiares de pacientes fallecidos en UCI (tantos como sea posible) que cumplan los siguientes criterios:

Criterios de inclusión

- **Familiares de pacientes fallecidos ≥ 18 años**
- **Familiares entrevistados:** todos aquellos familiares que hayan participado en la entrevista de la solicitud, con independencia de su resultado (autorización o rechazo).
- **Familiares no entrevistados:** todos aquellos a los que no se ofrece la oportunidad de autorizar o rechazar la donación.

Criterio de exclusión

- No comunicarse en castellano

Procedimiento de derivación

Personas responsables y momento de la derivación

- Los familiares entrevistados serán informados de la existencia del estudio por las personas responsables designadas del Equipo de Coordinación una vez la donación haya sido discutida y la decisión haya sido tomada.
- Los familiares no entrevistados serán informados de la existencia del estudio por las personas responsables designadas del Equipo de UCI una vez se declare el fallecimiento.

Información para los familiares

- La derivación tiene por objetivo la información sobre la existencia del estudio a los familiares y deberá ser tan escueta como sea posible.
- Las personas responsables designadas entregarán a los familiares el formulario de consentimiento para ser contactados→ **UNA AUTORIZACIÓN POR FAMILIAR pueden participar varios familiares de una misma familia siempre que hayan participado en la toma de decisiones**
- Se les informará de que el propósito de este estudio es *ofrecer a los familiares la posibilidad de hacer un seguimiento de su experiencia.*

Ejemplo: *Hay una investigadora de la Universidad de Granada que está estudiando a personas que están en situaciones como la que está viviendo usted y le gustaría contactarla. Este papel autoriza a que se ponga en contacto con usted, le de más información y le pida participar. Esto no le compromete a participar en el estudio, es simplemente para que le contacte. Cuando lo haga, le dará más información sobre el estudio.*

Una vez haya sido firmado y recabado el consentimiento, la persona responsable designada deberá escanearlo y **mandarlo a la siguiente dirección:** mvmartinez@ugr.es, indicando causa de la muerte, parentesco y si procede: si el paciente fue donante eficaz (fue a quirófano) y tipo de donación (órganos/tejidos).



UNIVERSIDAD
DE GRANADA



Yo, (nombre y apellidos) _____,
autorizo a que **María Victoria Martínez López (DNI 26504659B)**, investigadora de la
Universidad de Granada con centro de trabajo localizado en el edificio de la Facultad de
Psicología de esa universidad, Campus de Cartuja, sn 18071, GRANADA,

contacte conmigo para informarme del estudio que se está llevando a cabo y solicitar mi
participación. Este documento sólo autoriza a la investigadora a contactar conmigo, sin
compromiso de participación por mi parte.

El teléfono donde me puede contactar es (nº de teléfono) _____

nº teléfono alternativo _____

email _____

Preferencia de horario de contacto:

- Mañanas
- Tardes
- Indiferente

En _____, a (día) _____ del (mes) _____ de (año)

Firma:



UNIVERSIDAD
DE GRANADA

HOJA DE INFORMACIÓN

Este documento se le entrega para informarle sobre el estudio y que reciba la información necesaria para que pueda decidir si desea o no participar en el mismo, solicitando así su consentimiento en la participación. Para ello, lea esta hoja informativa con atención y le aclararemos cualquier duda.

Título del estudio: “Duelo familiar y donación de órganos”

El propósito de este estudio es conocer la vivencia de las personas que experimentan el fallecimiento de algún familiar en el hospital para identificar qué factores pueden estar relacionados con la elaboración de su duelo. Comprender los efectos emocionales asociados al afrontamiento de un fallecimiento reciente mejorará la calidad de la atención que se le podrá dispensar a estas personas.

Para ello se le contactará por teléfono para acordar con usted entrevistas repartidas en tres sesiones (la primera al mes de su estancia en el hospital, la segunda tres meses después y la tercera nueve meses después). Durante las entrevistas le haremos una serie de preguntas relacionadas con cómo se encuentra y su experiencia vivida en el hospital. El tiempo aproximado de duración de estas entrevistas es de 20-45 minutos.

Esta entrevista será grabada para poder transcribirla posteriormente, no identificándose a la persona entrevistada. Una vez haya sido transcrita la grabación se destruirá. Todas las entrevistas y los cuestionarios cumplimentados pasarán por un proceso de anonimización mediante codificación. Nadie a excepción de la investigadora principal de esta investigación tendrá acceso a los datos personales. El resto de los investigadores podrá acceder a ellos una vez anonimizados.

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO:

Beneficios: Este estudio no está diseñado para proporcionarle beneficios individuales o directos para usted. Sin embargo, su colaboración permitirá generar el conocimiento necesario para ayudar a futuras familias a enfrentar mejor la pérdida de quienes han podido ser donantes de órganos. Aunque la investigadora principal no estará realizando una labor clínica, sino de investigación, existe la posibilidad de que, secundaria e incidentalmente, el estudio suponga, de hecho, una ayuda para usted. Así lo han mostrado estudios previos similares. Esto puede suceder porque el propio proceso de la entrevista le resulte interesante o beneficioso, o porque la investigación propicie –sin ser ese su objetivo– un diagnóstico de duelo complicado. En todo momento, usted podrá solicitar un retorno individual de los resultados de su participación. Para ello, podrá contactar con la investigadora solicitando información personalizada y confidencial sobre los resultados individuales. En ese caso, un equipo de psicólogos clínicos acreditados analizará sus datos y

le mandará un informe clínico confidencial por correo electrónico o correo postal. Solo se realizará un retorno personalizado de los resultados si lo solicita.

Riesgos: Su participación en este estudio no presenta riesgos demostrados para su salud. No obstante, su participación tiene lugar tras un evento potencialmente doloroso, y el recuerdo de la pérdida de un ser querido puede resultar incómodo. En todo momento, podrá decidir no responder a determinadas preguntas o incluso retirarse de la investigación, sin que eso tenga consecuencia alguna para usted. Su participación en este estudio es totalmente voluntaria.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA: Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento. La participación en este estudio no conlleva costo para usted, ni será compensado/a económicamente. Su participación o su no participación en este estudio, no tendrá repercusiones en el trato médico que podría recibir usted o cualquier persona de su familia. Será necesaria la obtención de consentimiento informado de todos los participantes del estudio.

CONFIDENCIALIDAD: De acuerdo a la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y Garantía de Derechos Digitales:

Los datos personales que se le requieren (p.ej. edad, sexo, datos de salud) son los necesarios para cubrir los objetivos del estudio. En ninguno de los informes del estudio aparecerá su nombre, y su identidad no será revelada a persona alguna salvo para cumplir con los fines del estudio, y en el caso de urgencia médica o requerimiento legal. Cualquier información de carácter personal que pueda ser identificable será conservada y procesada por medios informáticos en condiciones de seguridad.

El acceso a dicha información quedará restringido al personal autorizado que estará obligado a mantener la confidencialidad de la información. Los resultados del estudio podrán ser comunicados a las autoridades sanitarias y, eventualmente, a la comunidad científica a través de congresos y/o publicaciones.

Los datos serán utilizados para los fines específicos de este estudio y en todo caso si fuese necesario podrán ser también utilizados con otros fines de tipo docente o carácter científico. De acuerdo a lo que establece la legislación sobre protección de datos, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a los investigadores mediante este correo electrónico: mvmartinez@ugr.es

¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!

Este estudio ha sido diseñado de acuerdo con las directrices de la Declaración de Helsinki, y ha sido aprobado por el Comité Coordinador de Ética de la Investigación Biomédica de Andalucía (CCEIBA) a 28 de septiembre de 2021 (Nº de referencia 1052-N-21.)

Conflictos de intereses: Los autores declaran no tener ningún conflicto de interés.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del estudio: "Duelo familiar y donación de órganos"

Yo, (nombre y apellidos)

con **D.N.I. nº** _____

He hablado con la profesional responsable del estudio **M^a Victoria Martínez López, con DNI nº: 26504659B**

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1. Cuando quiera.
2. Sin tener que dar explicaciones.
3. Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos o de algún familiar

Doy mi consentimiento a participar en este estudio

Fecha y firma de la profesional responsable del estudio

María Victoria Martínez López (*Investigadora Universidad de Granada, Graduada en Enfermería, Graduada en Filosofía*)

Email: mvmartinez@ugr.es



Entrevista semiestructurada T1

Datos sociodemográficos

- Edad familiar/fallecida
- Género familiar/fallecida
- Parentesco
- Red social- cuidadora
- Religiosidad familiar/fallecida
- Ocupación-Nacionalidad
- Enfermedades previas (cuadros psicológicos de base-at.psicológica)

¿Podrías contarme qué pasó? (Circunstancias de la muerte, muerte esperada/no esperada, estuvo en la UCI, tiempo, hospital...)

Cuidado de su ser querido/manejo de la enfermedad

- ¿Te pareció que tenía el dolor bajo control cuando estuvo en el hospital?
- ¿Te pareció que se le trataba con dignidad?
- ¿Rechazasteis algún tratamiento para tu familiar?
- ¿Pensas que recibió un tratamiento agresivo innecesario?

Despedida

- ¿Pudiste estar a su lado? ¿Consideras que pudiste despedirte? (tocarle, abrazarle, decir cosas importantes...)
- ¿Hicisteis algún rito en el hospital? (capellán, poner fotos en la cama, escuchar una canción...)
- Durante la estancia en el hospital, ¿te reuniste con un/a psicólogo/a? ¿Te habría gustado?

Relación con los profesionales

- ¿Cómo fue la comunicación con el equipo sanitario?
- ¿Te sentiste apoyada/o por los profesionales? (R.A.)
- ¿Tuvo algún problema con los profesionales?
- ¿Quién fue la primera persona en decirte que tu familiar había fallecido?
- ¿Entendiste de qué falleció? (comprensión del dx de m.e.)

Donación

- ¿Quién fue la primera persona en abordar el tema de la donación de órganos?
(Intensivista/coordinación/iniciativa propia/alguien de la familia)
 - o ¿Cómo percibiste este acercamiento? (si lo sugirieron los profesionales)
- ¿Cómo fue el momento de tomar la decisión de la donación? Fácil, difícil, ¿por qué? acuerdo/desacuerdo familiares...
- ¿Qué te/os ayudó a tomar esa decisión?

- ¿Sabías cuáles eran los deseos de su familiar con respecto a la donación de órganos?
 - o Si habían hablado previamente, ¿había expresado su deseo de forma oral o escrita?
- ¿Te habría gustado haber tenido más tiempo para tomar la decisión?
- ¿Te gustó tener la oportunidad de donar?
- ¿Te habría gustado tener la oportunidad de donar? (sólo G3)
- ¿Te sentiste libre para rechazar u oponerte a la donación? (si dijeron que no)
- ¿Tuviste información sobre los órganos que se pudieron donar? Órganos/tejidos
- ¿Te gustaría/te habría gustado tener más información al respecto?
- ¿Crees que en cierto sentido sigue viva/o al haber dado vida a otra persona?
- ¿A tí te gustaría donar los órganos tras la muerte?
- ¿Cuándo crees que falleció? Cuando tuvo el ICTUS/derrame cerebral/se le retiró el respirador/cuando se obtuvieron los órganos...

Tras la donación/fallecimiento

- ¿Qué pasó después del fallecimiento? (vio el cuerpo/quiso entrar/tuvo que reconocer el cadáver...)

Impacto del fallecimiento en la vida diaria

- ¿Esperabas que falleciera?
- ¿Crees que el fallecimiento va a dificultar que tu vida continúe con normalidad?
- ¿Tomarías la misma decisión hoy?
- ¿Te arrepientes de algo/cambiarías algo?
- ¿Qué podría haber mejorado todo el proceso?
- ¿Te gustaría contar algo más que pudiese servir a familiares que estén en la misma situación que tú?

Impacto del estudio

- ¿Hablar de esto te ha ayudado/incomodado en algún sentido?