

2020 - "Año del General Manuel Belgrano".

**CÁTEDRA TALLER DE TRABAJO FINAL**

**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**

**MOTIVOS QUE INTERVIENEN EN LA DECISIÓN DE LA  
DONACIÓN DE ÓRGANOS DE FAMILIARES DE LOS  
PACIENTE INTERNADOS**

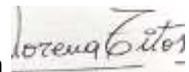
Estudio a realizarse en el servicio de Terapia Intensiva Pediátrica del Sanatorio Allende del Cerro de Córdoba, en el primer semestre del año 2021.

**AUTORES:**

Rivadero, Valeria Ester



Titos, Yohana Lorena



**TUTOR:**

Lic. Córdoba Claudia

Córdoba, 18 de junio del 2020

## **DATOS DE LAS AUTORAS**

Enfermera: Titos, Yohana Lorena

Egresada en el año 2017, en la Escuela de Enfermería de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Córdoba.

Actualmente se desempeña como Enfermera en la Clínica Privada Vélez Sarsfield, de la ciudad de Córdoba, en la Unidad de Terapia Intensiva.

Enfermera: Rivadero, Valeria Ester

Egresada en el año 2016, en la Escuela de Enfermería de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Córdoba.

Actualmente se desempeña como enfermera en la Clínica Privada del Sanatorio Allende del Cerro, en el área de perinatología.

## **AGRADECIMIENTOS**

A nuestros familiares y esposo, por su constante apoyo incondicional, siendo nuestros principales pilares a lo largo de la carrera. Comprendiendo nuestras ausencias, y brindándonos la confianza necesaria para seguir adelante con nuestros proyectos.

A las Licenciada Córdoba, por su apoyo, disposición, y paciencia para seguir adelante con este proyecto, aclarando nuestras dudas, proporcionando ideas y experiencias, haciéndonos sentir en todo momento como colegas.

## ÍNDICE GENERAL

|  |    |
|--|----|
| Prólogo .....                              | 6  |
| <b>Capítulo I : El Problema</b>            |    |
| Planteo del problema.....                  | 8  |
| Definición del problema.....               | 27 |
| Justificación .....                        | 28 |
| Marco teórico .....                        | 29 |
| Objetivos.....                             | 58 |
| <b>Capítulo II: Diseño metodológico</b>    |    |
| Tipo de estudio.....                       | 60 |
| Definición operacional de la variable..... | 61 |
| Universo y selección de la muestra.....    | 63 |
| Método de recolección de datos .....       | 63 |
| Plan de recolección de datos.....          | 64 |
| Plan de procesamiento de los datos.....    | 65 |
| Categorización de la variable .....        | 65 |
| Plan de presentación de los datos.....     | 67 |
| Plan de análisis de los datos.....         | 71 |
| Cronograma.....                            | 72 |
| Presupuesto.....                           | 73 |
| Referencias Bibliográficas.....            | 74 |
| Anexo I Carta de autorización .....        | 82 |
| Anexo II Consentimiento Informado .....    | 85 |
| Anexo III Entrevista .....                 | 89 |
| Anexo IV Tabla Matriz .....                | 94 |

## PRÓLOGO

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

Medio siglo después, la escasez de órganos constituye un problema dramáticamente práctico. Ello se constata en largas listas de espera, con enfermos cuyas únicas posibilidades de supervivencia dependen de pocas donaciones que no satisfacen las necesidades objetivas.

A través de esta investigación se pretende dilucidar aquellos motivos que impulsan a las familias a aceptar la Donación de Órganos de sus seres queridos. Consideramos que esta investigación puede ser un precedente importante para redirigir la mirada, desde la salud a temáticas de carácter social y de contenido actual.

Es por ello que se llega a realizar este proyecto de investigación, el cual plantea como problema: Cuáles son los motivos que intervienen en la decisión de la Donación de Órganos de familiares de los pacientes internados en el servicio de Terapia Intensiva Pediátrica del Sanatorio Allende del Cerro de Córdoba, en el primer semestre del 2021.

El presente proyecto se encuentra estructurado en dos capítulos:

Capítulo I: En el que se delimita el planteo, la definición del problema, la justificación, la formulación del marco teórico y los objetivos de lo que se pretende.

Capítulo II: Incluye el diseño metodológico, tipo de estudio, variable, universo, muestra, instrumento, plan de procesamiento, presentación de datos, cronograma de actividades y presupuesto.

# **CAPÍTULO I: EL PROBLEMA**

## PLANTEO DEL PROBLEMA

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

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

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

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

El Trasplante de Órganos se inicia a nivel mundial en la década de los 40 con el ruso Vannoy quien realizó el primer trasplante de órgano. Al inicio se presentó cierta limitación debido al rechazo inmunológico de los órganos donados, posteriormente a mediados de siglo XIX los avances tecnológicos, científicos y médicos han podido superar la barrera de la histocompatibilidad de los tejidos, abriendo así una nueva etapa en la era de los trasplantes de órganos (Leguía, 2002).

El Registro Mundial de Trasplantes, que gestiona, desde hace 13 años, la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS), eleva a 139.024 el total de órganos trasplantados en

todo el mundo el año 2018, lo que representa un aumento del 2,3% respecto del 2017 (135.860). De estos, 90.306 fueron trasplantes de riñón (un 36,5% de los cuales fueron a partir de un donante vivo), 32.348 de hígado (19% de donante vivo), 7.881 de corazón, 6.084 de pulmón, 2.243 de páncreas y 162 de intestino.

Estos trasplantes fueron posibles gracias a 37.447 donantes cadáver válidos, lo que representa un incremento de un 9,8% respecto del año anterior. A estos donantes, se añaden los cerca de 46.000 donantes vivos de riñón e hígado. 6 de cada 10 donantes vivos son mujeres.

Los datos, recogidos en la publicación oficial de la Comisión de Trasplantes del Consejo de Europa (Newsletter Transplant 2019), muestran el liderazgo de España a nivel mundial, tanto en donación de órganos (48,3 pmp) como en actividad trasplantadora (114,7 pmp), gracias al esfuerzo y el trabajo continuado de toda la red de coordinación y trasplante.

Los datos reflejan la importante participación española en la Donación de Órganos al mundo: el 19,8% de las donaciones de órganos a la Unión Europea y el 6% de las registradas en todo el mundo provienen de España, aunque la población española sólo representa el 9,1% de la europea y el 0,6% de la mundial.

En Europa, aumentaron ligeramente los trasplantes (34.221; 67,1 pmp) y se redujeron los donantes cadáver válidos (11.325; 22,2 pmp). Al 31 de diciembre del 2018, 59.845 europeos estaban en lista de espera para un trasplante (un 5% más), y 1 de cada 10 europeos murieron esperando un órgano en el 2018 (7).

En el año 2016, América Latina quedaba muy por detrás de las estadísticas mundiales de donaciones con una media de 7 donantes por cada millón de habitantes.

En Uruguay, líder de la región con 16.8 donantes por cada millón de habitantes en el 2016, la Ley estipula desde 2013 que debe hablarse con los familiares del fallecido antes de procederse a una donación, pero se trata más de una charla de notificación que de consulta.

En Cuba, otro de los líderes Latinoamericanos en donantes, también se consulta a las familias de los potenciales donantes.

En Chile, la Ley promulgada en 2010, dicta que toda persona mayor de 18 años es donante de forma automática. Si no desea serlo, debe expresar su voluntad al renovar su documento de identidad o la licencia de conducir. Como las

cifras de donaciones disminuyeron, se acabó introduciendo en 2013 el principio de reciprocidad, lo que implica que es necesaria la voluntad de donar para poder ser receptor de un órgano en caso necesario.

Los colombianos, por su parte, se rigen bajo la Ley 1805, que entró en vigor en febrero de 2017: todos son donantes a menos que expresen en vida su voluntad negativa.

En Colombia en 2016 hubo 7 donantes por cada millón de habitantes. Costa Rica y Panamá completan este bloque de Países Latinoamericanos con menor tasa de donaciones en Latinoamérica, pero sin llegar a entrar en el furgón de cola.

Concretamente en Panamá, las familias de los fallecidos se niegan, en dos de cada tres casos, a donar los órganos de sus allegados.

Ecuador, México, Perú, Venezuela, Guatemala, Bolivia. Estos países son, según las estadísticas actuales, los que menos donantes por millón de habitantes tienen en Latinoamérica.

En Bolivia, las personas mayores de 18 años pueden registrarse oficialmente para ser donantes. Una vez que han proporcionado sus datos personales y han expresado su deseo de donar sus órganos en caso de muerte cerebral, reciben un carnet de donante. Sin embargo, en caso de fallecimiento, también se requiere la autorización de la familia. Es uno de los países del mundo que menor número de trasplantes lleva a cabo.

En Ecuador, las personas que desean donar lo dejan reflejado en su cédula de identidad. En Guatemala, la legislación vigente sólo permite el trasplante de riñón. El potencial donante debe informar a los familiares para que, cuando llegue el momento, ellos puedan respetar su decisión. También se puede tener carnet de donante.

En Paraguay, el trasplante sólo puede realizarse con el consentimiento del cónyuge, conviviente o familiar del fallecido.

En México, el Senado aprobó en abril del 2018 la modificación de la Ley General de Salud, por la que se establece la figura del "Presunto Donante", como en otros países. Se consultará, sin embargo, a los familiares en caso de deceso.

En Perú, la tasa anual de donantes de órganos llegó a 1,6 por cada millón de personas en el 2017. Desde el año 2011, en el que hubo un registro de 4,3 personas por millón, la tendencia ha ido decreciendo. El Congreso aprobó en mayo 2016 una Ley para que los peruanos acrediten a través de una declaración

jurada su deseo expreso de ser donantes de órganos. El objetivo es que la decisión del donante no sea objetada por los familiares tras su muerte. Actualmente, los médicos consultan a la familia, aunque la decisión del fallecido esté expresada en su Documento Nacional de Identidad. En Venezuela no hay cifras oficiales de donaciones desde hace tiempo (Gil, 2018).

En Argentina, todas las personas mayores de edad serán consideradas donantes. Prescindir del consentimiento de los familiares es en realidad la auténtica novedad de la "Ley Justina", ya que en este país todo mayor de edad es presunto donante desde 2005 (Santacecilia, 2018).

Según la normativa, en caso de fallecimiento de menores de 18 años, la autorización para la obtención de los órganos y tejidos debe ser efectuada por ambos progenitores o por aquel que se encuentre presente o el representante legal del menor.

Durante el 2018 el Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI) y los veinticuatro Organismos Provinciales trabajaron para hacer sustentable la actividad de Procuración y Trasplante de Órganos, Tejidos y Células en el Sistema Sanitario del País.

La Ley de Donación y Trasplante N° 27.447 sancionada en Julio del 2018, resultó ser una poderosa herramienta que generó un impacto positivo en favor de la Donación de Órganos, Tejidos y Células; fortaleció el sistema y simplificó los procesos.

Las Estrategias Sanitarias de intervención basan su accionar en la accesibilidad, la equidad y la eficiencia, con la premisa de que cada año un mayor número de pacientes acceda a un trasplante (INCUCAI, 2019).

Durante el 2018, la procuración de órganos experimentó un crecimiento interanual del 18% y se registró una tasa de donantes de órganos de 15,75 por millón de habitantes (PMH).

El INCUCAI, en su informe Memoria 2018, evidencia los siguientes datos: Las provincias que lideran la procuración fueron: Ciudad Autónoma de Buenos Aires con una tasa de donantes de 34,9 PMH; Tucumán con 34,5; Córdoba con 22,26;

Santa Fe con 22,11; Misiones con 21,89; Mendoza con 21,03 y Formosa con 20,16 PMH.

El incremento en la generación de donantes y la notoria baja de oposición a la donación, generaron un crecimiento interanual del 18% y posibilitaron que 1.683 pacientes accedan a un trasplante con órgano proveniente de donante cadavérico. Se realizaron 2.082 trasplantes de órganos, incluidos 399 con donante vivo, y se registró una tasa de trasplante de 46,79 PMH. Se procuraron 2.311 córneas, con un crecimiento interanual del 32% y se concretaron 1.250 trasplantes de córneas.

En cuanto al trasplante de células progenitoras hematopoyéticas, también se registraron marcas históricas: se concretaron 119 trasplantes de CPH con donante no emparentado y el Registro Nacional aportó 45 donantes efectivos, lo que constituye el mayor número desde su fundación (INCUCAI, 2018).

Los valores alcanzados y las tasas de trasplante por millón de habitantes registradas consolidan a la Argentina como país referente en la región, fruto de un marco normativo, programas y procesos que permiten contar con un sistema de donación confiable y sustentable.

Los índices de oposición a la donación que se mantenían en un promedio anual del 42%, alcanzaron, en agosto su mínimo histórico con un 16%, estableciendo una media en 2018 de un 32%.

La cantidad de trasplantes realizados durante este año, ronda los 524. Mientras que las personas que donaron sus órganos, oscilan los 219. Lo cual denota que son 4.83 los donantes por cada millón de habitantes, en lo que va del año 2020 (INCUCAI, 2020).

Una cifra que, si bien es representativa, aún resulta insuficiente para atender a la demanda, según datos públicos del INCUCAI, se observa que hay 10.474 adultos y 265 niños en lista de espera.

La menor probabilidad de recibir un trasplante de la población infantil (edad inferior a 16 años) conduce a una mortalidad superior a la observada en la población adulta. La escasa disponibilidad de órganos del tamaño adecuado,

especialmente en el caso del corazón, determina que la probabilidad de trasplante para niños de menos de un año de edad apenas alcance un 60%. Por otro lado, cada vez es más aceptado el concepto de que la donación de órganos ha de formar parte del cuidado integral de un paciente al final de su vida. Este principio también es de aplicación en el caso de los niños, si bien el concepto que aplica en la donación pediátrica es que ha de formar parte de la atención global a la familia (Castro, et al, 2005).

Este es un hecho diferenciador de la donación pediátrica, ya que son los padres/tutores del niño los únicos que pueden consentir a la donación de órganos y tejidos. La donación es una posibilidad que debe ser siempre considerada por los profesionales sanitarios que tratan con pacientes pediátricos en riesgo de muerte inminente o que están ya inmersos en el proceso de muerte, siempre que no existan contraindicaciones absolutas para la donación.

La donación pediátrica en España se sitúa por detrás de otros países de nuestro entorno, por lo que parece que existe margen de mejora. Este reto se ve reforzado por la mayor morbimortalidad que presentan los niños en lista de espera, debido a sus condiciones anatómicas y fisiológicas y a la mayor dificultad para la obtención de donantes pediátricos, especialmente en neonatos y lactantes, cuya evolución a muerte encefálica es excepcional. En estos pacientes existe una menor probabilidad de acceso al trasplante, que no llega al 60% en lactantes de menos de un año de vida en lista de espera.

La donación de órganos forma parte del cuidado integral de un paciente al final de la vida y de la atención global a su familia. Los padres del posible donante de órganos son, ante todo, una familia en duelo que está sufriendo una muerte prematura que ha roto el curso natural de la biología, por ello los profesionales debemos actuar con máxima sensibilidad, prudencia y compasión, concediéndose el tiempo que precisen para asimilar su duelo, y para tomar decisiones en torno a la donación. Las actuaciones relacionadas con el final de la vida deben garantizar siempre, tanto en el caso de aceptar la donación como de rechazarla, los mejores cuidados y dignidad al niño así como soporte y apoyo a la familia .

En el caso de la donación pediátrica, el consentimiento para la donación es subrogado, es decir, el entorno familiar está directamente implicado en la toma de

decisión. Son los padres o tutores quienes deciden, de acuerdo a sus valores morales, otorgar el consentimiento para que su hijo sea donante de órganos. El concepto de cuidado centrado en la familia del paciente pediátrico, significa que son los padres los que de acuerdo a sus valores y al carácter de su hijo, si es que ha llegado a forjarlo, consideran la donación como algo bueno tanto para su hijo como para ellos. La donación de órganos brinda la posibilidad de ayudar a otras personas enfermas que esperan un órgano como solución a su enfermedad, y esta experiencia de ayuda solidaria puede resultar de ayuda para afrontar la muerte de su hijo. La donación de órganos y tejidos puede beneficiar a la familia de varios modos:

- Dando la posibilidad a la familia de elegir una opción que puede de algún modo dar sentido a la muerte de su ser querido.
- Puede aliviar el dolor de la pérdida y mejorar el proceso de duelo.
- Les permite honrar la memoria de su hijo mediante un acto bueno y altruista.
- Permitiendo a las familias conocer que la muerte de su niño ha contribuido al bienestar de otras personas.
- Les facilita expresar su solidaridad con enfermos en lista de trasplante de un órgano y sus familias.

La donación de órganos y tejidos debe ser siempre considerada por los profesionales sanitarios que tratan con pacientes pediátricos graves, siempre que no existan contraindicaciones absolutas para la misma (Sáez, 2017 p63-64).

La donación pediátrica es especialmente compleja por varios motivos: La mortalidad global de la población infantil es, afortunadamente, baja. Según el Instituto Nacional de Estadística, en 2016 la tasa de mortalidad (por cada 1.000 habitantes) en los niños menores de 1 año fue de 2,68; en los niños de 1-4 años, de 0,13; en los niños de 5-9 años, de 0,069; en los niños de 10-14 años, de 0,073 y en los de 15-19 años, fue de 0,173 (Bravo, et al, 2019).

Según el estudio MOMUCIP “¿Cómo mueren los niños en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos de España?”, la mortalidad actual de las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) está en torno al 2,2% (1,2% - 3,8%). El total de fallecidos respecto de ingresos a lo largo de 6 años (2011 a

2017) fue de 337 en las 8 UCIP de hospitales españoles de tercer nivel que participaron en el estudio. Las circunstancias de fallecimiento de los niños ingresados en las UCIP han ido cambiando en los últimos años; se ha incrementado la mortalidad tras un proceso consensuado de adecuación del esfuerzo terapéutico (AET), mientras que se mantiene estable el fallecimiento en muerte encefálica (ME). El planteamiento de la donación en España, conforme a dicha investigación, sólo se realizó en 26 ocasiones, obteniéndose el consentimiento para la donación en 23 casos (porcentaje de consentimiento para la donación del 88,5%). La toma de decisiones en cuanto a la AMT es difícil y requiere un tiempo de discusión específico para cada familia que abarca dos periodos no delimitables: uno para asimilar el pronóstico vital catastrófico del niño y otro para evaluar cuál de las opciones posibles (AMT y medidas de confort, o mantenimiento del mismo tratamiento y reevaluación) es la que más se ajusta a los valores culturales, éticos y espirituales de los padres. Sólo una vez decidida y aceptada la AMT, es cuando ha de notificarse el caso al coordinador de trasplante (CT) para que éste plantee la posibilidad de la donación de órganos. Los niños candidatos a posibles donantes pueden necesitar una evaluación compleja y específica de cada órgano, caso de que padezcan enfermedades específicas de la infancia, que han de llevar a cabo de forma conjunta los especialistas implicados y los CT. Por ello también es imprescindible avisar al CT de forma precoz (Bravo, "et.al", 2019 p.13-14).

La donación pediátrica es un tema complicado. La pérdida de un niño o bebé es siempre una tragedia y la posibilidad de donar un órgano, las córneas y los tejidos resulta particularmente difícil para los padres, quienes tienen que tomar la decisión ante tremenda fatalidad.

Más de 1.900 niños recibieron trasplantes en 2019. Hubo más de 900 donantes pediátricos de órganos en el año 2019. Si bien el rango de edades iba de recién nacidos a adolescentes de 17 años, la mayoría tenía entre 11 y 17 años. Más de 100 donantes pediátricos de órganos eran bebés menores de 12 meses de edad (INCUCAI,2020).

El tamaño del cuerpo y la donación: el tamaño del cuerpo y el órgano se tienen en cuenta al analizar la compatibilidad de los donantes con los beneficiarios. Es

por eso que los niños muy pequeños casi siempre reciben donaciones de otros niños pequeños; a pesar de que niños más grandes y adultos a menudo pueden ser compatibles. A veces, los niños pueden recibir donaciones parciales de órganos como una parte del hígado o del pulmón.

Los órganos que tienden a necesitar más los niños varían según la edad. La mayoría de los niños menores de 1 año están a la espera de un hígado o corazón.

La generalidad de los niños entre 1 y 10 años esperan la donación de un riñón o hígado, y donación del corazón. Los niños entre 11 y 17 años esperan principalmente un riñón, seguido de trasplante de hígado (Molina, 2017).

Se realizó un estudio retrospectivo en 7 unidades de terapia intensiva pediátrica de Argentina (01/01/2013 al 30/09/2016), para determinar la incidencia de muerte encefálica (ME), clínicas y certificadas, y la proporción de trasplantes efectivos. El 19,14% de los pacientes fallecidos (147/768) cumplían con los requisitos clínicos de ME, siendo su principal causa el politraumatismo. En el 13,4% de los óbitos la ME fue certificada (103), el electroencefalograma y test de apnea fueron los métodos auxiliares más utilizados. El tiempo de sostén de órganos fue de 24 horas.

Se abordaron 87 familias para el proceso de donación; se rechazaron 59 (no aptos o negativa familiar). Los donantes efectivos representaron el 25% (26/103) de los pacientes con ME certificada y 72 pacientes recibieron órganos sólidos.

Las unidades de terapia intensiva pediátricas (UTIP) son los principales lugares donde se asiste al fallecimiento de pacientes en edad pediátrica, un porcentaje de los cuales ocurre debido a muerte encefálica (ME).

La ME es una condición determinada por el cese completo e irreversible de las funciones de los hemisferios cerebrales y del tronco encefálico, que es seguida, invariablemente, de paro cardíaco.

Durante este proceso, sobrevienen cambios fisiopatológicos en los sistemas cardiocirculatorio y respiratorio, al igual que alteraciones metabólicas y hormonales.

El diagnóstico precoz de ME, mediante el seguimiento de directrices, el mantenimiento de las funciones vitales y la corrección de las alteraciones pueden crear una oportunidad para la donación de órganos.

La incidencia de ME en las UTIP es de alrededor del 16% de las muertes. La causa más frecuente son los traumatismos.

En el ámbito pediátrico, existe, a nivel mundial, un incremento en la necesidad de donación de órganos sólidos. Este grupo etario representa el 2% de las listas de espera en el Reino Unido y el 1,5% en Estados Unidos de América (EE. UU.).

La medicina preventiva, la cronificación de enfermedades, el avance en el soporte vital y la escasa casuística de donantes vivos relacionados en pediatría llevan a una creciente necesidad insatisfecha de trasplantes de órganos sólidos, aparejada con falencias en el proceso de gestión de donación en este grupo etario.

Ante este panorama, la presunción precoz de ME es obligatoria a fin de activar los resortes tendientes a su certificación, y existe discrepancia en la forma de arribar a ella (Bonetto, et al, 2018 p.54-56).

El trasplante de órganos y tejidos no sólo requiere de conocimiento científico y de progreso tecnológico. El aporte solidario de la sociedad en su conjunto es una pieza fundamental para superar una limitante continua, el escaso número de donantes, escenario crítico tanto en nuestro país como en el mundo.

Para que los trasplantes ocurran, no sólo debe haber un potencial donante, sino que es imprescindible un sistema sanitario de procuración organizado, sin este recurso no se puede llevar a cabo ni hacer efectiva esa donación.

Una vez que el órgano es aceptado como viable para trasplante, debe ser asignado a un receptor -o receptores- según diferentes criterios médicos que se consensuan previamente generando lo que en nuestro país se conocen como normativas, las cuales son específicas para cada órgano, y sancionadas y puestas en vigencia por el INCUCAI. Estas normativas a su vez, son revisadas y actualizadas periódicamente en base a los avances de las ciencias médicas (Bertolotti, 2017).

De acuerdo con datos del INCUCAI hoy en Argentina, más de seis mil personas aguardan en lista de espera la donación de un órgano, y existen sólo 14 donantes por millón de habitantes. Estos datos generan un índice de mortalidad anual en lista de espera del 10 por ciento en adultos y del 15 por ciento en niños (ECODAIC, 2019).

Córdoba cuenta con grandes centros de salud que ejecutan de manera eficaz y con excelentes resultados, trasplantes de órganos a personas de todos los grupos etarios con diversas patologías.

Las cifras marcan que cuando se tienen en cuenta los donantes por cada millón de habitantes, Córdoba se mantiene entre las tres primeras provincias con mejor desempeño en procuración, con una tasa de 8,7. Este dato la ubica por encima de la media nacional, que es de 5,1 (ECODAIC,2019).

El presente Proyecto se llevará a cabo, en uno de los Centros Sanitarios Privados de la Ciudad de Córdoba que participa activamente en los trasplantes de órganos, El *Sanatorio Allende Cerro*. Este es una de las 10 Instituciones Polivalentes más grandes y reconocidas de Argentina, con 80 años de sólida trayectoria. Integra atención médica de excelencia, investigación científica, moderna infraestructura y tecnología de avanzada, en sus dos sedes, la primera en Nueva Córdoba y la más reciente en el Cerro de las Rosas, en la Ciudad de Córdoba.

Fue fundado en 1938 por el Profesor Dr. Guillermo Allende con el objetivo de ofrecer a Córdoba, un servicio de alta jerarquía profesional.

El equipo conformado por 685 médicos y 159 residentes realizó, en promedio, unas 19.224 cirugías, casi 700.000 consultas ambulatorias, más de 3.000 nacimientos, 31.800 internaciones y 144 trasplantes.

En el área de Terapia Intensiva pediátrica (UTIP) se tratan niños gravemente enfermos, con patologías que amenazan la vida, por lo que requieren tratamiento y vigilancia continua, con distintos aparatos y equipos. El niño es atendido por un

equipo de profesionales entrenados en la atención de pacientes graves. (Médicos terapeutas y de otras especialidades, kinesiólogos, enfermeros, psicólogos, radiólogos, etc.). El equipo médico de la UTIP atiende entre 280 y 500 pacientes al año. En 2019 se internaron 523 pacientes. En ese mismo periodo sólo hubo dos operativos de ECODAIC.

En el primer caso, era una paciente femenina de 7 años, con shock séptico y Paro Cardiorrespiratorio (PCR). Los padres aceptaron el trasplante, pero se rechazó el donante por compromiso multisistémico.

En el segundo caso, un paciente masculino de 14 años, con el diagnóstico de asma fatal y PCR extra hospitalario. Los padres se negaron a la donación.

Frente a estas observaciones y análisis del contexto, surgen los siguientes interrogantes:

- ¿Las prácticas religiosas influyen en la toma de decisiones al momento de la donación de órganos?
- ¿La escasa información determina la elección de donar?
- ¿Cuál es la actitud de los profesionales sanitarios hacia el proceso de la donación y trasplante?
- ¿Qué impacto tienen las creencias en la toma de decisión de donar los órganos?
- ¿Los temores pueden determinar la decisión de donar?
- ¿La comunicación familiar influye en la decisión de donar los órganos?

En la búsqueda de Antecedentes encontramos diversos estudios que responden a nuestros interrogantes:

Al indagar sobre las *creencias religiosas* que influyen en la toma de decisiones al momento de la donación de órganos, hay un artículo publicado por el CUCAIJUY (2009) que hace referencia a las diferentes opiniones de algunas religiones:

Los Adventistas del Séptimo Día sostienen que el individuo y la familia tienen el derecho de recibir y donar aquellos órganos que devuelvan cualquiera de los sentidos o que prolonguen la vida de manera provechosa.

Los Bautistas aprueban los trasplantes cuando no ponen en grave peligro la vida del donante y cuando ofrecen al receptor una verdadera esperanza en

términos médicos. No se aprueban los trasplantes como fin en sí, los mismos deberán ofrecer la posibilidad de mejoría y la extensión de la vida humana.

Los budistas creen que la donación de órganos es un asunto de la conciencia individual. No existe una resolución escrita sobre este tema; sin embargo, el reverendo Gyomay Masao, presidente y fundador del Templo Budista de Chicago y ministro practicante, mencionó que se honra a las personas que han donado sus órganos para el avance de la ciencia médica y para salvar vidas.

Dentro del catolicismo se percibe la donación de órganos como un acto de caridad, amor fraternal y auto sacrificio. El catolicismo acepta los trasplantes ética y moralmente.

La Donación de Órganos no es aceptada totalmente por los Testigos de Jehová, pero creen que es asunto individual de conciencia, según la Sociedad de Atalaya. Aunque a menudo se asume que la denominación prohíbe los trasplantes debido a su tabú en contra de las transfusiones de sangre, ésta no se opone a la donación o recepción de órganos. Sin embargo, la sangre de los órganos y tejidos deberá drenarse completamente antes de hacer el trasplante.

Una investigación realizada en Madrid (2011) versa sobre los aspectos psicosociales en la donación de órganos. Los principales resultados muestran que la falta de conocimiento del proceso de donación impide que las personas se comprometan a convertirse en donadores; hay poco conocimiento del tema; existen miedos y tabúes, principalmente biológicos y emotivos, que impactan negativamente en la donación de órganos, y que la mayoría de las personas tienen una actitud positiva hacia la donación de órganos.

En relación a los aspectos psicosociales que influyen en la donación de órganos para trasplante, se revisó el Trabajo final de Guerra (2005), realizado en Chile, en donde concluye que las personas no confían en los médicos como principal actor en el proceso de donación, pues consideran que no se le da un trato digno al cadáver y sospechan de mafias o corrupción; no se conoce el concepto de muerte cerebral y cómo éste determina el proceso de la donación; las personas asocian a la muerte con el cese de las funciones cardíacas y respiratorias, de modo que la muerte cerebral contradice el concepto tradicional debido a que los pacientes aún presentan signos vitales visibles.

El estudio realizado por Núñez Muñiz (1994) sobre el Respeto a la Voluntad del Fallecido en la Legislación sobre Trasplantes de Órganos, sostiene que se pretende analizar un aspecto muy concreto de la actual normativa: el respeto a la voluntad de la persona fallecida (donante de órganos según la Extracción y Trasplante de Órganos, si en vida no ha manifestado su oposición expresa a la extracción). En este tema se ha observado un cierto abandono por parte del legislador en su regulación, lo cual da lugar a una resistencia en cuanto a su aplicación práctica. Esto crea una situación verdaderamente llamativa de discordancia, por un lado entre la realidad judicial, hospitalaria, y lo que finalmente dice la Ley. Para respetar la voluntad de una persona es necesario conocerla. No hay que olvidar que en este caso se trata de la voluntad de alguien que ha fallecido, para lo cual es necesario que se haya expresado antes de la muerte.

En relación al funcionamiento familiar reportado durante el proceso de toma de decisión de donar órganos, esta es percibida como una situación de choque y desesperación que sucede con la internación del familiar, de desconfianza con la solicitud de la donación de los órganos, de negación de la muerte encefálica, de sufrimiento y desgaste delante de la pérdida del ser querido. El tema, el sufrimiento con la pérdida del familiar, mostró que la muerte del pariente es percibida, por los familiares, como un evento súbito, inesperado y que desencadena sentimientos de angustia, sufrimiento, tristeza y dolor. El paciente que evolucionó para una muerte encefálica, en la mayoría de las veces, ocurre de forma muy rápida, no da tiempo para que la familia asimile la situación y, en ese sentido, vivenciar la pérdida del ser querido es motivo de lamentación y genera un desgaste muy grande (Moraes & Massarollo, 2008).

*La combinación de muerte repentina, inesperada, violenta y temprana, asociada al sentimiento de ira, puede provocar problemas psicológicos duraderos.*

*En el proceso de donación de órganos es muy difícil respetar el luto de la familia, pues frente al dolor de la pérdida, la familia es consultada y decide si quiere hacer o no la donación de los*

*órganos de su ser querido. La estupefacción es la primera reacción a la pérdida por muerte: ocurre el choque, sorpresa y descreencia. La negación inicial de la pérdida puede ser una forma de defensa contra un evento de tan difícil aceptación. En este momento caótico, los familiares precisan tomar una decisión, cuyos sentimientos son muy conflictivos y la pregunta sobre la posibilidad de la donación puede generar nuevo sufrimiento (Fernández & Ortega, 2013, p. 75-76). (25)*

Un estudio realizado por Frutos (1999) que trata sobre la concientización para la donación, realizó una encuesta que informa respecto a las actitudes de médicos, enfermeras y profesionales no sanitarios en relación con el proceso de la donación y trasplante.

El análisis realizado en hospitales con bajos índices de donación, señalan que sólo el 71% de los facultativos piensan que la decisión de donar corresponde siempre a la familia y que el médico debe consultarles siempre. Por el contrario, el 29% creen que el médico es quien debe decidir a qué familias solicita la donación (26).

Isoglio (2016), en su investigación menciona:

Las creencias, que circulan en la población en general, afirman la existencia de tráfico de órganos, así como la imposibilidad de donar los órganos si se ha realizado tatuajes, si padece enfermedades como la hepatitis, o si presenta edad adulta o senil.

Las concepciones erróneas que circulan obstaculizan la toma de decisiones informadas. Además, existe un desconocimiento general del sistema nacional de procuración.

Concluye que, en la actualidad, la información sobre la donación de órganos y tejidos es abundante y accesible en los medios electrónicos. Pero los entrevistados evidencian que la búsqueda de información válida, confiable y completa ocurre sólo cuando algún integrante del grupo familiar necesita ser trasplantado. Más aún, la donación de órganos y tejidos, tema sobre el cual se

puede discutir y sostener una opinión, está ausente de las conversaciones de los grupos familiares, laboral y de amigos.

Tal y como afirma Albornoz (2004, p.63): “La muerte es un momento muy íntimo y emocional para la familia”. Frecuentemente, las familias que apoyan la donación de órganos están poco dispuestas a decir que sí a la donación de un familiar por miedo a tomar una decisión equivocada. Por ello, subraya la importancia de hablar de donación de órganos en el ámbito familiar.

Las creencias religiosas o metafísicas juegan un rol esencial en la posición ante temas morales para quienes adhieren a ellas. En este caso las grandes religiones exhortan a sus fieles a la donación de órganos apelando a la generosidad y amor al prójimo. Sin embargo, paradójicamente, muchos fieles desconocen este criterio o interpretan de forma errónea las enseñanzas morales rechazando la donación. El perfil y la actitud de los católicos españoles ante la donación de órganos muestra que sólo el 25% sabe que la Iglesia la apoya oficialmente. A pesar de este desconocimiento, el 63% de los fieles está a favor, lo que se explica porque una actitud positiva de la comunidad y de sus líderes hacia la donación tiene una influencia favorable sobre la decisión personal de los ciudadanos. Resulta interesante la distinción entre católico practicante y no practicante, definidos como el que asiste al culto más de una vez o menos de una vez al mes. El practicante fue caracterizado como mayor de 40 años, con menor nivel de estudios, desconoce el concepto de muerte encefálica y se opone a la manipulación del cadáver. En su posición invoca razones "religiosas", pero finalmente rechaza la donación por miedo a la muerte aparente y rechazo a la mutilación del cadáver. El perfil del practicante coincide así con el de quienes rechazan la donación en la sociedad en general. Por el contrario, el católico no practicante adopta frecuentemente una posición de mayor aceptación a la donación. En Chile, las razones religiosas son el motivo de negación familiar a la donación de órganos en el 10% de los donantes potenciales (Solar, et al. 2008 p.262).

Diversos autores coinciden en que la escasez de órganos se debería a la incapacidad de convertir a los potenciales donantes en donantes efectivos y no a la falta real de donantes. Simulaciones estadísticas permiten saber que en EE.UU. el 42% de los donantes potenciales se convierte en donante efectivo y que un 10 a 14% no serán viables por inestabilidad hemodinámica o sepsis no controlada. Estos datos refuerzan esta idea y deben ser considerados al fijar los objetivos de un programa nacional de trasplantes. Parte importante de la responsabilidad recae en la organización, actitud y capacitación del equipo de salud, pero también es necesario considerar las particularidades de cada sociedad. No se puede dejar de lado la opinión de los ciudadanos y el conocimiento de la experiencia del proceso vivido por familiares de donantes.

Del aspecto organizacional es importante destacar la trascendencia de las cualidades del equipo de trabajo que ha sido descrito en España como proactivo, capacitado, altamente motivado, con apoyo administrativo y sometido a mecanismos de control de gestión para garantizar la transparencia y calidad de los resultados. Las auditorías, además de asegurar la corrección de las acciones, son garantes de la confianza pública en el sistema. Se diferencian los roles y responsabilidades a nivel local, regional o nacional y los diferentes pasos del proceso de donación son abordados como un continuo. Los objetivos son claros y de conocimiento público: detección de los posibles donantes, correcto manejo médico del donante y acercamiento a la familia para el consentimiento. En España, contrariamente al pensamiento común, la ley no tendría relación con el éxito por dos motivos: primero porque no ha sido modificada desde 1979 y los buenos resultados se relacionan con la labor de una organización fundada 10 años después de su promulgación; en segundo lugar, porque el donante presunto reconocido en la ley, inicialmente considerado esencial, es socialmente considerado un abuso de poder que en la práctica es rechazado. Esto le otorga crédito al sistema, pero la actitud de las personas ante la donación sigue siendo fundamental. (Solar, et al. 2008 p.264)

Los perfiles psicosociales de quienes están a favor o en contra de la donación se han caracterizado identificando los fundamentos de ambos grupos. Los primeros se caracterizan por ser menores de 40 años, con alto nivel educacional,

experiencia en casos de donación o trasplantes, con información recibida en su familia o mediante campañas especializadas, aceptan la intervención del cadáver, la pareja les refuerza positivamente y comprenden el concepto de muerte encefálica. El fundamento de su posición es la solidaridad y reciprocidad. Quienes son contrarios a la donación se caracterizan, en general, por ser mayores de 40 años, con menor nivel educacional, sin experiencia previa con donación o trasplantes, sin participación en actividades de servicio a la comunidad, rechazan la intervención del cadáver por considerarla una mutilación y desconocen el concepto de muerte encefálica. La base de su posición es el miedo a la muerte aparente y la repulsión por la manipulación del cadáver.

Además, estas personas privilegian la opinión de la familia por sobre la voluntad del individuo.

Respecto a educar a la población, los jóvenes parecen ser el segmento de la sociedad en el cual las campañas tendrían mayor rendimiento, por estar en período de aprendizaje de actitudes y valores, mostrando gran interés por conocer el testimonio de quienes han sido trasplantados. Cerca del 75% de ellos muestra una actitud favorable a la donación y el 25% restante expresa confusión y miedo a la muerte aparente. Se ha relacionado una mejor actitud con el mayor nivel de escolaridad y con la participación en actividades de ayuda a la comunidad.

Un profesional idóneo debiera tener claridad sobre los conceptos involucrados, motivación y habilidades de comunicación. Se ha observado una correlación positiva entre los años de estudio y su actitud hacia la donación de órganos. Por otra parte, una opinión consensuada de todo el equipo profesional refuerza la valoración de esta posición. Por ello no sólo es importante la educación de la población general, sino al interior del equipo de salud. Como mínimo, debieran comprenderse los conceptos de "donante potencial", "muerte cerebral" y "consentimiento informado" (Solar, et al, 2008 p.266).

A modo de conclusión según los antecedentes mencionados, se puede observar que hay diversos motivos que intervienen en la decisión de donar los

órganos. Los estudios muestran cómo la comunicación familiar, los conocimientos, la información, las creencias, y los aspectos psicológicos repercuten en la decisión final de aceptar la donación de órganos de las personas.

Después de indagar los antecedentes nos preguntamos, cuáles son los motivos que intervienen en la decisión de la donación de órganos de familiares de los pacientes internados en el Servicio de Terapia Intensiva Pediátrica del Sanatorio Allende del Cerro de Córdoba, en el primer semestre del 2021.

## **DEFINICIÓN DEL PROBLEMA**

*¿Cuáles son los motivos que intervienen en la decisión de la donación de órganos de familiares de los pacientes internados en el Servicio de Terapia Intensiva Pediátrica del Sanatorio Allende del Cerro de Córdoba, en el primer semestre del año 2021?*

## JUSTIFICACIÓN

El Enfermero tiene una relación privilegiada con el paciente, la familia y la comunidad. La confianza y respeto hacia él, es el resultado del conocimiento que tiene, el cuidado que brinda, es decir con cuidado integral, individualizado y humanizado, estableciendo una relación profesional, paciente – familia-enfermero.

El proporcionar conocimiento científico en los aspectos que intervienen en la donación de órganos, es una razón suficientemente poderosa para introducirse en el estudio de los motivos que influyen en las decisiones de los familiares para autorizar la ablación, ante la situación tan dolorosa.

Esta investigación brindará herramientas para trabajar, junto al equipo de salud y así disminuir la tasa de oposición familiar, la cual resulta fundamental para aumentar la donación de órganos que en nuestro país no alcanza a cubrir las necesidades de las personas que están en lista de espera para un órgano o tejidos.

Otro punto clave es la educación que proporcionan los enfermeros en todas las etapas y ámbitos de la vida. Es menester, informar a la comunidad, sobre los diferentes aspectos de la donación de órganos, desde la infancia, para promover una cultura a favor de esta iniciativa solidaria que beneficiará indudablemente a toda la comunidad en la medida que resulte habitual en el ámbito de la sociedad.

Es posible que existan más justificaciones para la realización de este proyecto, sin embargo, la más grande razón es proveer a la sociedad elementos que le permitan mejorar la calidad de vida y la recuperación de la salud de su población, mediante su participación directa en un problema que no es sólo de la persona que se encuentra enferma, sino de toda la sociedad.

## MARCO TEÓRICO

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

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

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

### **Donación de órganos**

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

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

Si se refiere a la donación de órganos, Vélez (2007) propone que es un acto físico individual, pero que básicamente es social, razón por lo cual, es la sociedad la que, representada por la institución sanitaria demanda la donación de órganos mediante sus campañas de captación, pide, reclama ayuda para su subsistencia puesto que quien está en peligro es un miembro de la sociedad. Una demanda que se ha vuelto mediática y burocrática y utiliza los medios de comunicación para sensibilizar a la opinión, para conmover e impresionar e invocar la generosidad de cada uno de nosotros, la solidaridad que debería reinar en una sociedad abstracta situada más allá de las diferencias de cultura, de clase o de casta, de lengua y de identidad.

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

**Donante pediátrico:** Donante de edad inferior a 16 años .

**Posible donante:** Paciente sin contraindicaciones médicas aparentes para la donación, en el que se espera una evolución inminente a muerte encefálica o en el que se ha decidido la retirada de medidas de soporte vital y es previsible el cese las funciones circulatoria y respiratoria.

**Potencial donante en muerte encefálica:** Persona en situación clínica compatible con la muerte encefálica, que no presenta contraindicaciones para la donación de órganos (Ramírez, et al,2019).

La donación se hace para la sociedad y a petición de ésta, representada en la institución sanitaria, mediante programas de captación de donantes. Se convierte así en un acto social que, siguiendo la lógica de Durkheim ejerce un efecto coercitivo sobre la conducta individual y vincula a sujetos abstractos, a un donante

que ama la humanidad y a un receptor que encarna el sufrimiento del mundo, contra el que la sociedad lucha mediante su generosidad (Godelier, 1998).

Siguiendo uno de los postulados de Levi-Strauss (Hernández, 2000), la sociedad se funda en el intercambio, y la donación de órganos, como hecho social, es una combinación de intercambios en los que rige el principio de reciprocidad, del que dependen en gran medida las relaciones solidarias entre los individuos y los grupos.

La donación de órganos actúa como un compromiso adquirido en términos morales que obliga a la reciprocidad, en términos de colectividad, no es individual. Los órganos se donan a la sociedad, representada por la institución, y no para nadie en concreto (salvo en el caso de la donación de vivo).

La donación de órganos como concepto concreto es un acto social, legitimado como tal, tras la necesidad social de órganos que se genera con la realización del primer trasplante exitoso. En ese momento, la sociedad comienza la elaboración de toda una serie de normas y reglas que garantizan el funcionamiento social y que convierten la donación en una institución (Vélez, 2007).

La Donación de órganos para trasplante como el procedimiento médico mediante el cual se extraen tejidos del cuerpo humano y se reimplantan en otro, con el propósito de que el tejido trasplantado, realice en su nueva localización, la misma función que realizaba previamente (Carral & Parrellada, 2003).

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

## **La Donación como Altruismo**

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

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

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

La donación de órganos de cadáver y su aceptación familiar se fundamentan en una ética de la donación que implica generosidad, solidaridad y contribución al bien de una persona desconocida cuya vida se puede salvar, pero junto a estas razones se basa también en el respeto a la autonomía de la persona fallecida (Beca et al, 2011).

## **Trasplante de órganos**

Se trata del reemplazo de un órgano vital enfermo, sin posibilidad de recuperación, por otro sano. Es un tratamiento médico indicado cuando toda otra alternativa para recuperar la salud del paciente se ha agotado, que sólo es posible gracias a la voluntad de las personas que dan su consentimiento para la donación (INCUCAI,2018).

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

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

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

En el trasplante de órganos convergen prácticamente la totalidad de los problemas éticos de la medicina, por lo que se lo ha llegado a considerar un micro modelo bioético, donde se adelanta el debate y la resolución de los problemas, aplicándose luego en otros campos de la medicina.

Siguiendo la historia de los trasplantes se asiste al planteamiento sucesivo de diversos problemas éticos. El primer gran tema de debate, en los inicios del trasplante, década de los 50, fue la mutilación que exigía la donación de vivo. Resolviendo este problema, surgió otro, el de los trasplantes en seres vivos con fines experimentales, que se desarrolla en la década de los 60, cuando se realizan los primeros trasplantes de casi todos los órganos sólidos.

En la década de los 70, considerados los trasplantes ya terapéuticos, se plantea el problema de la donación de cadáver y una nueva definición de la muerte.

La mayor disponibilidad de órganos de donante cadáver y el advenimiento de nuevos inmunosupresores, planteó en los 80, el problema distribución equitativa de órganos considerando que siempre serán un recurso escaso; aparejado a esto vino todo lo relacionado al comercio de órganos.

En la década del 90 ha surgido como tema el de la compleja organización que se requiere para que la donación y los trasplantes funcionen de manera óptima. No es difícil avizorar que en los próximos años surgirán nuevas cuestiones éticas, como el trasplante de órganos procedentes de animales (Gracia, 2001).

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

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

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

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

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

### **Construcción Social del cuerpo.**

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

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

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

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

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

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

### **Muerte encefálica**

Entre las razones para el rechazo están precisamente la incompreensión de la muerte encefálica con el temor de que se le acorte la vida al enfermo por el interés de beneficiar a un enfermo más recuperable (Solar et als, 2008).

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

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

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

A partir de las últimas tres décadas y gracias al origen de nuevas tecnologías surgen dos criterios o formulaciones de muerte; la muerte cardiopulmonar o tradicional y la muerte encefálica. El criterio de muerte cardiopulmonar o tradicional se define como la cesación permanente del flujo de los fluidos corporales vitales que se comprueba mediante la detención irreversible de la función cardíaca y respiratoria. El cese aislado de cualquiera de las dos funciones conlleva el cese de la otra e inevitablemente sigue el cese de la actividad encefálica, lo que se explica porque las células del cerebro son las más sensibles a la falta de oxígeno y son las primeras en sucumbir (Flores, et, al, 2004).

Sin embargo, no siempre la detención de la respiración y circulación son sinónimos de muerte, ya que hay un breve periodo en que la muerte clínica no se transforma aún en muerte biológica, intervalo en el cual ese estado se puede revertir a partir de técnicas reanimadoras (Contreras, 2011).

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

La muerte encefálica se entiende como la abolición total e irreversible de la función de todo el cerebro, incluyendo el tronco cerebral. Este concepto exige establecer la causa del coma, excluir causas médicas que pudieran confundir un coma, así como una serie de pruebas clínicas neurológicas destinadas a certificar la ausencia de reflejos tronco encefálicos, además de un test de apnea (Ley 27447, 2018).

Definiendo la muerte como el cese del funcionamiento del organismo como un todo, se sugiere que la muerte encefálica representa mejor la definición de muerte, pues va más allá de un cese circulatorio y respiratorio (Flores et als, 2004).

La reflexión para justificar la muerte encefálica como criterio de muerte es que es el encéfalo, el encargado de la coordinación e integración del organismo, y la función integradora del encéfalo es más compleja que la conexión circulatoria.

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

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

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

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

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

## **Familia.**

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

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

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

Cabe destacar que la familia es una unidad social que enfrenta una serie de tareas fundamentales del desarrollo, como el cuidado de los hijos, el establecimiento de sentimientos de identidad, establecimiento de límites, modelos de intimidad familiar (ej. una pareja), negociando roles en términos de divisiones, de obligaciones y de toma de decisiones. En consecuencia, lo que define una familia es la negociación y la complementariedad de estas tareas a las cuales se enfrentan las personas que viven en cualquier agrupación. Aun así, estas tareas difieren de acuerdo con los parámetros de las diferencias culturales, pero poseen raíces universales (Gracia y Musitu, 2004).

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

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

Las familias poseen una estructura, la cual se entiende como la conceptualización de las relaciones entre los diversos subsistemas familiares (Conyugal, parental y fraterno), que configuran un conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia, siendo ésta, un sistema que opera a través de pautas transaccionales, las que regulan la conducta de los miembros de la familia.

La estructura familiar, a su vez, debe ser capaz de adaptarse cuando las circunstancias cambian, siendo efectiva para utilizar las pautas transaccionales alternativas de forma flexible y así responder tanto a los cambios internos como externos (Minuchin, 1974).

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

### **Experiencia familiar sobre donación de órganos.**

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

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

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

cognitivas y espirituales que cada persona experimenta de un modo peculiar, con un ritmo y una intensidad propios (White, 1994).

Desde una perspectiva psicoanalítica Freud (1917) describió el trabajo de duelo como un proceso intrapsíquico en el que el sujeto retira su interés del mundo exterior y elabora la pérdida, es decir, se despide del muerto liberando la libido a él ligada para dirigirla a nuevos objetos.

En relación a la experiencia familiar sobre la donación de órganos, en primer lugar, se puede decir que la muerte de una persona muy querida está entre los sucesos más estresantes que pueden suceder a lo largo de la vida, cuanto más imprevista y traumática sea la muerte y cuanto más afecte la pérdida a los sobrevivientes, mayor será el impacto emocional (Frutos, Blanca, Ruiz, Rando, Requena y Moreno, 2009).

Frutos (2009) propone que hablar de donación y pedir solidaridad, requiere por su parte, un esfuerzo intelectual que no es fácil en muchas familias, agobiadas por el suceso y rodeadas de familiares que les arropan y aíslan del medio hospitalario hostil, entendiéndose con esa forma de actuar, que el grado de sufrimiento que les aflige tiene difícil consuelo y apenas puede ser mitigado por personas ajenas a la familia.

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

La donación de órganos es fundamentalmente un acto de amor, a través del cual, el donante procura dar vida al familiar enfermo, pero también restablecer el equilibrio familiar del propio psiquismo, dado que en la familia cuando no se obtiene el órgano cadavérico, se movilizan las ansiedades y fantasías respecto a la muerte. Esta situación genera angustia y necesidad de dar un órgano, para posibilitar la vida del ser querido y también restablecer en ese acto, el equilibrio del propio psiquismo (Natenson, 1996).

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

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

Por otro lado, estos dos procesos hacen que las repercusiones en ocasiones se magnifiquen, es decir, se entiende muy bien que las familias sufran un proceso de duelo por la pérdida de un familiar.

De hecho, la primera fase del duelo, caracterizado por un rechazo hacia la muerte, es el punto en que la petición de órganos se hace también en esta etapa, incluso a pocas horas de haber recibido la noticia de muerte encefálica, lo cual hace que el primer sentimiento hacia la donación sea de total negación (Corles, 2005).

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

## **Motivos**

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

Según Villarroel y Bustamante (2008) existen tres tipos de motivos: los biológicos (definido por las necesidades biológicas del organismo), los

emocionales (se refiere a los estados internos que conducen, con cierta intensidad, a una actividad determinada, tales como miedo, amor, odio, angustia y alegría) y los sociales (dependen de sucesos externos y experiencias previas de las personas, y además consideran los intereses de los individuos, sus valores, actitudes y creencias).

Se puede afirmar que la disposición de las personas hacia la donación de órganos proviene de motivos emocionales y sociales, observándose tanto motivaciones innatas como aprendidas (Villarroel y Bustamante, 2008).

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

El motivo puede definirse como una fuerza interna impulsora que activa el organismo y dirige sus acciones hacia una meta. Todos los motivos son siempre desencadenados por algún tipo de estímulo, los cuales son muy diversos, varían en función de la cultura y el aprendizaje (Palermo, 2008).

Rodríguez (2007), clasifica a los motivos según las necesidades del hombre y los agrupa en básicas o fisiológicas, sociales y psicológica. Los motivos básicos o fisiológicos, son las necesidades que debe llenar el hombre primariamente en su búsqueda por la supervivencia y se derivan del estado de tensión generado por la aparición de una necesidad básica (hambre, sed, sueño, entre otras). El no llenarlas puede causar enfermedad física e incluso la muerte.

Señala que la expresión de los motivos sociales difiere de cultura a cultura, y aún entre miembros de una misma cultura. Estas diferencias se originan en que los motivos sociales se aprenden y expresan por medio de una conducta aprendida y no siempre aparecen en su forma genuina.

Los motivos psicológicos son aquellos motivos relacionados con la felicidad y el bienestar del individuo, pero no con su supervivencia, tales como la necesidad de

un nivel adecuado de autoestima, logros, éxito, etc. No están relacionados directamente con la supervivencia del individuo o la especie. Son necesidades en el sentido de la felicidad del individuo y su bienestar depende de ellos. Son importantes determinantes de la conducta debido a que no pueden ser completamente satisfechos debido a que no dependen solamente de nuestra voluntad, sino que se satisfacen en relación con y entre otros seres humanos (Rodríguez , et al ,2012).

Continuando con dicho lineamiento citamos a Chóliz Montañés,( 2004), que clasifican a los motivos en motivos primarios y motivos secundarios. Los motivos primarios (hambre, sed y sueño), están directamente involucrados en la preservación del individuo, por lo que tienen un componente biológico destacable, y los motivos secundarios son aprendidos y no son directamente necesarios para la conservación del individuo. Derivan de emociones y motivos primarios, pero una vez establecidos pueden modificarlos. Los motivos secundarios, a su vez, pueden ser personales o sociales, si son independientes o no, de las distintas relaciones sociales.

Refiere que algunas de las características más relevantes de los motivos sociales son las siguientes:

- Ejercen un poderoso control conductual. Los motivos sociales modulan o determinan el comportamiento.
- Los motivos sociales modifican los motivos primarios.

Pérez López (1992), desde su modelo antropológico integra las teorías de las metas (qué motiva) con el proceso a seguir (cómo motiva), pues afirma que una auténtica teoría de la motivación humana no puede limitarse a reconocer sólo los diferentes tipos de motivos que necesariamente están presentes en las interacciones entre personas.

Refiere que “Los motivos hacen referencia a las preferencias o valores, los resultados que se quieren alcanzar al realizar una acción (*Perez Lopez, 1992*). Los motivos trascendentes son el logro de aprendizajes de las personas con las que se interacciona el decisor; es decir, efectos que trascienden lo personal. Aquí

nos encontramos con la exigencia de responder a las necesidades que éste tiene, y que las podemos agrupar, en materiales (motivos extrínsecos), cognoscitivas (motivos intrínsecos) y afectivas (motivos trascendentes).

Las consecuencias de la acción son agrupadas en tres tipos de motivos:

- Motivos Extrínsecos: Aspectos de la realidad que determinan el logro de satisfacciones que se producen por las interacciones.
- Motivos Intrínsecos: Aspectos de la realidad que determinan el logro de aprendizajes del propio decisor.
- Motivos Trascendentes: Aspectos de la realidad que determinan el logro de aprendizajes de las otras personas con las que se interacciona. La información informal y formal sobre la donación de órganos, considerando las adquiridas por el personal de salud, las instituciones de formación y los artículos científicos. La información sobre procedimientos, de muerte cerebral, registro de donantes y características del donante (Pérez López, 1992).

Se puede afirmar, según Pérez López (1991), que el ser humano se mueve intentando el logro simultáneo de estos tres tipos de motivos, siendo los motivos intrínsecos la satisfacción ligada al aprendizaje operativo –“lo que se hace”–, y los trascendentes, la satisfacción ligada “al para qué se hace”: el servicio o la utilidad hacia terceras personas (aprendizaje evaluativo). Al tener en cuenta el dinamismo de la acción a lo largo del tiempo, nos encontramos con conflictos entre un tipo de motivo u otro; según qué motivo tiene más peso a la hora de decidir, la persona va configurando su calidad motivacional. Si no valora en sus decisiones los motivos trascendentes (el impacto de la acción en el otro), el trato real que le está dando es “en función de”, “como medio para” la satisfacción propia de los motivos extrínsecos e intrínsecos; es decir, le damos al otro un trato utilitarista, no ético. Este trato dificulta la confianza entre las personas, y, va dejando un pozo en el interior del ser humano, que le irá insensibilizando para sentir que es capaz de amar o para satisfacer las necesidades reales de otros. El conocimiento evaluativo le permite descubrir las realidades personales, es decir, los estados internos de otras personas.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## **Creencias**

Las creencias son sistemas socializados de conceptos e Ideas que organizan la percepción de partes del mundo o de su totalidad en el que vive la sociedad de referencia. Las creencias pueden contener componentes míticos (cifrados sobre todo en las relaciones de parentesco utilizadas para enlazar los fenómenos

cósmicos) o religiosos, pero también hay creencias no míticas sino racionalizadas, sin que por ello sean verdaderas (Bueno, 1989).

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

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

## **Decisión**

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

En la decisión de donar los órganos o de aceptar su extracción del cuerpo de un familiar fallecido, entran en juego en primer lugar conceptos acerca de la propiedad y del respeto al cadáver. El cuerpo sin vida no es estrictamente propiedad de nadie, pero se reconoce a los familiares el derecho a disponer de él,

de acuerdo a las voluntades expresadas con anterioridad por la persona fallecida y a los criterios propios de cada familia (Solar, Ovalle, Simian y Beca, 2008).

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

La toma de decisión suministra los medios para el control y permite la coherencia en los sistemas (Kast, 1979).

*Le Moigne*, (1971) define el término decidir cómo identificar y resolver los problemas que se le presenta a toda persona. Por tanto, el desencadenante del proceso de toma de decisiones es la existencia de un problema, pero ¿cuándo existe un problema? Para *Huber* existirá un problema cuando hay diferencia entre la situación real y la situación deseada. La solución del problema puede consistir en modificar una u otra situación, por ello se puede definir como el proceso consciente de reducir la diferencia entre ambas situaciones.

La decisión es una elección entre alternativas; las alternativas pueden representar diferentes caminos de acción, diferentes hipótesis sobre la naturaleza de una característica, diferentes clasificaciones, etc. Un proceso de decisión exitoso resulta en el desarrollo de decisiones y en la ejecución de esfuerzos que apoyan los objetivos de una organización, como es el caso de una unidad familiar de producción (Eastman, 2003).

Las decisiones tienen diferentes niveles de certeza e incertidumbre, y de esto depende la seguridad del decisor en la toma de las decisiones y el volumen o la calidad de información que posee en el momento de decidir, tienen un efecto fundamental en el resultado obtenido (Campos, 2017).

El ser humano antes de actuar debe tomar decisiones entre varias alternativas, se pueden cometer errores al tomar una decisión, pero solo se puede analizar el

resultado después de actuar, el ser racional nunca toma decisiones para obtener un beneficio negativo, siempre busca maximizar sus beneficios tomando decisiones “buenas” (Campos, 2017).

Desde la perspectiva ontológica Weber, (1949), analiza la toma de decisiones como la posibilidad que tiene todo ser humano de proponer, evaluar, elegir y actuar, que según ellos es una propiedad inherente al hombre como ser racional, plantean que es la racionalidad una reacción del ser humano al encontrarse ante un problema y su solución depende de la capacidad de evaluar todas las alternativas posibles y elegir la mejor.

### **Consentimiento informado**

Es el entorno del proceso final de la vida y de los cuidados paliativos, conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, o el tema que nos ocupa, sus padres o representantes legales, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud. Es un proceso gradual y continuado, plasmado en ocasiones en un documento suscrito por el paciente, mediante el cual, habiendo sido adecuadamente informado, y en pleno uso de sus facultades físicas y mentales, acepta o no someterse a determinados procesos diagnósticos o terapéuticos, en función de sus propios valores (Bravo, et al, 2019).

En medicina, el Consentimiento informado (CI) es el procedimiento médico formal, una exigencia ética, y un derecho reconocido por las legislaciones de todos los países, cuyo objetivo es aplicar el principio de autonomía del paciente, es decir, la obligación de respetar a los pacientes como individuos y hacer honor a sus preferencias en cuidados médicos. En palabras más simples, es la autorización que hace una persona con plenas facultades físicas y mentales para que las o los profesionales de la salud puedan realizar un procedimiento diagnóstico o terapéutico luego de haber comprendido la información proporcionada sobre los mismos (Carrasco,2016).

## **Ley Nª 27.447**

En Argentina, se aprobó la Ley N° 27.447, de Trasplante de Órganos, Tejidos y Células. La presente ley tiene por objeto regular las actividades vinculadas a la obtención y utilización de órganos, tejidos y células de origen humano, en todo el territorio de la República Argentina, incluyendo la investigación, promoción, donación, extracción, preparación, distribución, el trasplante y su seguimiento.

El implante de órganos, tejidos y células, debe ser realizado cuando los otros medios y recursos disponibles se hayan agotado, sean insuficientes o inconvenientes, o resulte la mejor alternativa terapéutica para la salud del paciente, conforme a la evidencia científica.

La presente Ley se enmarca en los siguientes principios:

1. Respeto por la dignidad humana en todas sus dimensiones.
2. Respeto por la autonomía de la voluntad como fundamento ético y legal de toda intervención médica.
3. Solidaridad y justicia distributiva en la asignación de órganos, tejidos y células.
4. Equidad en el acceso a los tratamientos de trasplante.
5. Extrapatrimonialidad del cuerpo humano, sus órganos, tejidos y células.
6. La atención integral del paciente trasplantado.
7. La observancia de los principios éticos en el desarrollo y promoción de toda actividad de investigación vinculada a trasplante, basada en los adelantos científicos.
8. La autosuficiencia, entendida como el desarrollo de políticas y estrategias que permitan maximizar la disponibilidad de órganos, tejidos y células, a fin de garantizar la disminución progresiva en las listas de espera.
9. Voluntariedad, altruismo y gratuidad en la donación (Ley. 27447,2018 p1).

De los Derechos de las Personas Vinculados al Trasplante de Órganos, Tejidos y Células Art. 4°.

- A. Derecho a la intimidad, privacidad y confidencialidad. En los tratamientos regulados por la presente ley se respeta la privacidad de las personas involucradas y la confidencialidad de la información y datos personales, no pudiendo la autoridad competente divulgar la identidad de donantes y receptores. Se exceptúan aquellos casos en que el individuo, en forma pública, libre y voluntaria se manifieste como dador o receptor.
- B. Derecho a la integridad. Las prácticas vinculadas al trasplante, no deben suponer riesgos o cargas para los seres humanos que resulten desproporcionadas en relación a sus potenciales beneficios. La importancia de los probables beneficios de la práctica debe ser mayor que los riesgos o costos para el ser humano.
- C. Derecho a la información. Las personas involucradas en las prácticas reguladas por esta ley deben ser informadas de manera clara y adaptada a su nivel cultural sobre los riesgos, secuelas evolución y posibles complicaciones de los procedimientos médicos a realizar.
- D. Derecho al trato equitativo e igualitario. Los donantes y receptores tienen derecho a la igualdad de trato sin discriminación.
- E. Derecho a la cobertura integral del tratamiento y del seguimiento posterior en los términos de las normas vigentes.
- F. Derecho al traslado prioritario por vía aérea o terrestre, junto a un acompañante, de las personas que deban trasladarse para ser sometidas a un trasplante en los términos en los que lo defina la reglamentación (Ley. 27447,2018 p2).

Los jefes y subjefes de los equipos, como asimismo los profesionales, deben proveer a los donantes vivos y a los receptores de la información sanitaria, precisa, completa y adecuada sobre el procedimiento específico, los beneficios esperados, los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles, en un todo de acuerdo con la normativa vigente. En el supuesto de un receptor en situación de incapacidad o con capacidad restringida, la información deberá ser proporcionada al paciente en presencia de su representante legal o curador. Consentimiento

informado en trasplantes con donante vivo. Los donantes y receptores, o en su caso el representante legal deben prestar el consentimiento informado libre y voluntario en un todo de acuerdo con la normativa vigente. En el caso que éstos no se opongan, la información debe ser suministrada a su grupo familiar (Ley. 27447,2018 p4).

Sólo estará permitida la ablación de órganos y tejidos en vida con fines de trasplante sobre una persona capaz mayor de dieciocho (18) años, quien puede autorizarla únicamente en caso de que el receptor sea su pariente consanguíneo o por adopción hasta el cuarto grado, o su cónyuge, o una persona con quien mantiene una unión convivencial, conforme la normativa vigente. En todos los casos es indispensable el dictamen favorable de los profesionales a cargo de la realización del trasplante (Ley. 27447,2018 p5).

Donación cruzada. En el supuesto que una pareja de donante/receptor no reúna las condiciones de compatibilidad requeridas para llevar a cabo un trasplante de riñón, se permite la donación cruzada con otra pareja, en idénticas condiciones. El donante y el receptor de cada una de éstas deben estar relacionados entre sí conforme los vínculos enunciados en el artículo anterior (Ley. 27447,2018 p5).

Toda persona capaz, mayor de dieciocho (18) años puede en forma expresa:

- I. Manifestar su voluntad negativa o afirmativa a la donación de los órganos y tejidos de su propio cuerpo.
- II. Restringir de un modo específico su voluntad afirmativa de donación a determinados órganos y tejidos.
- III. Condicionar la finalidad de la voluntad afirmativa de donación a alguno o algunos de los fines previstos en esta ley, implante en seres humanos vivos o con fines de estudio o investigación. Dicha expresión de voluntad debe ser manifestada por escrito, a través de los canales previstos en el artículo 32, pudiendo ser revocada también por escrito en cualquier momento.

De no encontrarse restringida la voluntad afirmativa de donación o no condicionarse la finalidad de la misma, se entienden comprendidos todos los órganos y tejidos, y ambos fines (Ley. 27447,2018 p6).

Los canales habilitados para receptor las expresiones de voluntad previstas en el artículo precedente, son los siguientes:

- I. Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI).
- II. Registro Nacional de las Personas (RENAPER).
- III. Registros del Estado Civil y Capacidad de las Personas.
- IV. Autoridades Sanitarias Jurisdiccionales, a través de los organismos provinciales y de los establecimientos asistenciales públicos, privados, o de la seguridad social habilitados a tal fin.
- V. Correo Oficial de la República Argentina Sociedad Anónima. El INCUCAI debe coordinar con cada una de las instituciones habilitadas las acciones tendientes a registrar en forma inmediata las manifestaciones de voluntad receptadas, las que en ningún caso pueden tener costo alguno para el declarante. La reglamentación puede establecer otras formas y modalidades que faciliten las expresiones de su voluntad (Ley. 27447,2018 p6).

La ablación de órganos y/o tejidos puede realizarse sobre toda persona capaz mayor de dieciocho (18) años, que no haya dejado constancia expresa de su oposición a que después de su muerte se realice la extracción de sus órganos o tejidos. En caso de no encontrarse registrada la voluntad del causante, de acuerdo a lo previsto en los artículos 31 y 32, el profesional a cargo del proceso de donación debe verificar la misma conforme lo determine la reglamentación (Ley. 27447,2018 p7).

En caso de fallecimiento de menores de dieciocho (18) años, la autorización para la obtención de los órganos y tejidos debe ser efectuada por ambos progenitores o por aquél que se encuentre presente, o el representante legal del menor. La oposición de uno de los padres elimina la posibilidad de llevar adelante

la extracción en el cuerpo del menor. En ausencia de las personas mencionadas precedentemente, se debe dar intervención al Ministerio Pupilar quien puede autorizar la ablación (Ley. 27447,2018 p11).

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

## **CONCEPTUALIZACIÓN DE LA VARIABLE**

Considerando el marco teórico desarrollado y la variable en estudio, para realizar esta investigación, los investigadores se posicionan en la definición de la variable conceptual *motivos* del autor *Pérez López* (1992) el cual refiere que “Los motivos hacen referencia a las preferencias o valores, los resultados que se quieren alcanzar al realizar una acción”.

De acuerdo a lo expuesto se estudiará, la variable *Motivos* que intervienen en la decisión de la Donación de Órganos de Familiares de los Pacientes Internados en el servicio de Terapia Intensiva Pediátrica del Sanatorio Allende del Cerro, considerando sus dos dimensiones, los motivos intrínsecos y los motivos extrínsecos, propuestas por la Teoría Antropológica de Pérez López.

Dentro de la dimensión de los *motivos intrínsecos*, se incluirán las *subdimensiones*:

- Particulares
- Sociales

En la dimensión de los motivos *extrínsecos*, se incluirán las *subdimensiones*:

- Experiencias
- Información

## **OBJETIVO GENERAL**

Reconocer los motivos que interviene en la decisión de la donación de órganos de familiares de los pacientes internados en el servicio de Terapia Intensiva Pediátrica del Sanatorio Allende del Cerro de Córdoba, en el primer semestre del año 2021.

## **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Identificar los motivos extrínsecos que más intervienen en la decisión de la donación de órganos por Familiares de los Pacientes Internados en el Servicio de UTIP.
- Describir los motivos intrínsecos que más intervienen en la decisión de la donación de órganos por familiares de los pacientes internados en el servicio de UTIP.

# **CAPÍTULO II**

## **DISEÑO METODOLÓGICO**

## TIPO DE ESTUDIO

El presente proyecto de investigación se llevará a cabo a través de un estudio descriptivo y transversal.

- Será *descriptivo* porque permitirá conocer los motivos que intervienen en la decisión de la donación de órganos por familiares de pacientes internados en el servicio de UTIP del Sanatorio Allende del Cerro de Córdoba, en el primer semestre del año 2021.
- Será *transversal* porque el estudio de la variable se hará en un momento dado, haciendo un corte en el tiempo, durante el primer semestre del año 2021, tiempo en el cual la variable será estudiada en una sola oportunidad.

## OPERACIONALIZACIÓN DE LA VARIABLE

De acuerdo a lo anteriormente expuesto en el marco teórico, se desarrollará el siguiente cuadro o esquema que representa la variable en estudio junto con sus dimensiones e indicadores.

| VARIABLE       | DIMENSIONES                | SUB DIMENSIONES     | INDICADORES  |
|----------------|----------------------------|---------------------|--|
|                |                            |                     |  |
| <b>MOTIVOS</b> | <b>Motivos Intrínsecos</b> | <b>Particulares</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Edad</li> <li>➤ Sexo</li> </ul>   |
|                |                            | <b>Sociales</b>     | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Religión</li> <li>➤ Creencias</li> <li>➤ Temores</li> <li>➤ Nivel económico</li> <li>➤ Nivel de formación profesional</li> <li>➤ Tipo de trabajo</li> <li>➤ Clase social</li> </ul> |
|                | <b>Motivos extrínsecos</b> | <b>Experiencias</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Propias</li> <li>➤ Ajenas</li> </ul>  |
|                |                            | <b>Información</b>  | <p><u>#Informal:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Familiares y amigos</li> <li>➤ Medios de comunicación</li> </ul>   |

|                |  |                    |   |
|----------------|--|--------------------|---|
| <b>MOTIVOS</b> |  | <b>Información</b> | <u>#Formal:</u> <ul style="list-style-type: none"><li>➤ Personal se salud</li><li>➤ Instituciones de formación</li><li>➤ Artículos científicos</li><li>➤ Definición de muerte encefálica</li><li>➤ Registro de donantes</li><li>➤ Características del donador</li></ul> |
|----------------|--|--------------------|---|

## **UNIVERSO Y MUESTRA**

La población en estudio abarcará a 60 de los familiares directos o responsables de los pacientes internados en el servicio de UTIP del Sanatorio Allende del cerro, en el primer semestre del año 2021. Se considerará ese número de familias, tomando como referencia que en el año 2019, ingresaron 523 pacientes en la UTIP, del Sanatorio Allende del cerro. Obteniendo un promedio de 43 pacientes por mes aproximadamente.

## **MÉTODO DE RECOLECCIÓN DE DATOS**

- **Fuente:** La fuente que se utilizará para la recolección de datos, estará comprendida por los familiares responsables o a cargo de los pacientes internados en la Unidad de Terapia Intensiva pediátrica, y será primaria porque se obtendrá directamente de los sujetos en estudios.
  
- **Técnica:** Se utilizará la entrevista, utilizando preguntas semiestructuradas y abiertas.
  
- **Instrumento:** Se emplea una cédula de entrevista que consta de una introducción explicativa del estudio y su anonimato, seguida de una serie de preguntas semiestructuradas y abiertas.

## **PLAN DE RECOLECCIÓN DE DATOS**

Se presentará una nota de autorización (ver anexo I) al director del Sanatorio Allende, al jefe de departamento de Enfermería y al jefe de UTIP, solicitando permiso para realizar entrevistas a los familiares de los pacientes en dicha Institución.

Se otorgará a cada familiar de los pacientes internados en los servicios de UTIP el consentimiento informado, el cual incluirá una introducción en la que se explicará que se realizará una entrevista a los fines de llevar a cabo una investigación que se denomina “Motivos que intervienen en la decisión de la donación de órganos por familiares de los pacientes internados”, y que la misma tiene carácter de confidencialidad y anonimato; a través de esta se solicitará su autorización y firma.

En cuanto al tiempo de recolección de datos, se llevará a cabo desde febrero a abril, realizando entrevistas con preguntas semiestructuradas y otras abiertas, procurando no intervenir en las respuestas, para lograr lo más fiel posible de los relatos de los entrevistados.

Durante el mes de enero se hará la revisión del proyecto, en mayo el procesamiento de dichos datos, para que a posterior durante el mes de junio se formulen las discusiones y conclusiones para la posterior elaboración del informe, concluyendo durante el mes de julio con la presentación y publicación de dicho informe.

## **PLAN DE PROCESAMIENTO DE DATOS**

Los datos serán procesados a través del siguiente procedimiento:

- a. Se ordenarán y enumerará los instrumentos.
- b. Se transcribieron los datos recolectados de los instrumentos a una Tabla Matriz (Anexo IV), para su mejor agrupamiento y clasificación.
- c. Se establecerán las frecuencias absolutas con que se encuentra presente la variable en estudio, según las categorías establecidas.
- d. La categorización de las preguntas abiertas se elaborará en base a la similitud de las respuestas obtenidas en las entrevistas.
- e. Las preguntas semiestructuradas, serán categorizadas según las dimensiones registrando las equivalencias obtenidas en las respuestas, respecto a cada indicador.

## **CATEGORIZACIÓN DE LAS VARIABLES**

Para realizar la categorización los investigadores tomaran como criterio:

- Si de los 7 indicadores responden que intervienen positivamente 5 o más indicadores, se considerará que los motivos sociales, intervienen en la decisión de donar los órganos de los familiares.
- Si de los 7 indicadores responden que intervienen positivamente 4 o menos indicadores, se considerará que los motivos sociales, no intervienen en la decisión de donar los órganos de los familiares.
- Si de los 2 indicadores responden que intervienen positivamente 1 o más indicadores, se considerará que los motivos particulares, intervienen en la decisión de donar los órganos de los familiares.
- Si de los 2 indicadores responden que intervienen positivamente menos de 1 indicador, se considerará que los motivos particulares, no intervienen en la decisión de donar los órganos de los familiares.
- Si de los 2 indicadores responden que intervienen positivamente 1 o más indicadores, se considerará que las experiencias , intervienen en la decisión de donar los órganos de los familiares.

- Si de los 2 indicadores responden que intervienen positivamente menos de 1 indicador, se considerará que las experiencias no intervienen en la decisión de donar los órganos de los familiares.
- Si de los 8 indicadores responden que intervienen positivamente 5 o más indicadores, se considerará que la información interviene en la decisión de donar los órganos de los familiares.
- Si de los 8 indicadores responden que intervienen positivamente 4 o menos indicadores, se considerará que la información, no interviene en la decisión de donar los órganos de los familiares.
- Si de las 2 sub dimensiones responden que intervienen positivamente a 1 o más, sub dimensiones, se considerará que los motivos extrínsecos, intervienen en la decisión de donar los órganos de los familiares.
- Si de las 2 sub dimensiones responden que intervienen positivamente menos de una subdimensión, se considerará que los motivos extrínsecos, no intervienen en la decisión de donar los órganos de los familiares.
- Si de las 2 sub dimensiones responden que intervienen positivamente a 1 o más, sub dimensiones, se considerará que los motivos intrínsecos , intervienen en la decisión de donar los órganos de los familiares.
- Si de las 2 sub dimensiones responden que intervienen positivamente menos de una subdimensión, se considerará que los motivos intrínsecos, no intervienen en la decisión de donar los órganos de los familiares.

## PLAN DE PRESENTACIÓN DE DATOS

Los resultados se presentarán en tablas de simple entrada mostrando criterios únicos para analizar, los cuales son representados de manera gráfica para una mejor observación y comparación por parte de los espectadores.

### **Tabla n°1**

Motivos particulares que intervienen en la decisión de la Donación de Órganos de familiares de los pacientes internados en el servicio de Terapia Intensiva Pediátrica del Sanatorio Allende del Cerro, en el primer semestre del año 2021.

| <b>Motivos<br/>Particulares</b> | <b>Si</b>  |          | <b>No</b>  |          | <b>Total</b> |          |
|---------------------------------|------------|----------|------------|----------|--------------|----------|
|                                 | <b>f.r</b> | <b>%</b> | <b>f.r</b> | <b>%</b> | <b>f.r</b>   | <b>%</b> |
| Edad                            |            |          |            |          |              |          |
| Sexo                            |            |          |            |          |              |          |
| Total<br>de respuestas          |            |          |            |          |              |          |

Fuente: entrevista

Ejemplo de tabla.

**Tabla 2**

Motivos sociales que intervienen en la decisión de la Donación de Órganos de familiares de los pacientes internados en el servicio de Terapia Intensiva Pediátrica del Sanatorio Allende del Cerro, en el primer semestre del año 2021.

| Motivos sociales               | Si  |   | No  |   | Total |   |
|--------------------------------|-----|---|-----|---|-------|---|
|                                | f.r | % | f.r | % | f.r   | % |
| Religión                       |     |   |     |   |       |   |
| Creencias                      |     |   |     |   |       |   |
| Temores                        |     |   |     |   |       |   |
| Nivel económico                |     |   |     |   |       |   |
| Nivel de formación profesional |     |   |     |   |       |   |
| Tipo de trabajo                |     |   |     |   |       |   |
| Clase social                   |     |   |     |   |       |   |
| Total de respuestas            |     |   |     |   |       |   |

Fuente : entrevista

Ejemplo de tablas.

**Tabla 3**

Experiencias relacionadas a la donación de órganos de familiares de los pacientes internados en el servicio de Terapia Intensiva Pediátrica del Sanatorio Allende del Cerro, en el primer semestre del año 2021.

| Experiencias | Si  |   | No  |   | Total |   |
|--------------|-----|---|-----|---|-------|---|
|              | f.r | % | f.r | % | f.r   | % |
| Propias      |     |   |     |   |       |   |
| Ajenas       |     |   |     |   |       |   |
| Total        |     |   |     |   |       |   |

Fuente: entrevista

Ejemplo de tablas

**Tabla 4**

Información que intervienen en la decisión de la Donación de Órganos de familiares de los pacientes internados en el servicio de Terapia Intensiva Pediátrica del Sanatorio Allende del Cerro, en el primer semestre del año 2021.

| Información                     | Si  |   | No  |   | Total |   |
|---------------------------------|-----|---|-----|---|-------|---|
|                                 | f.r | % | f.r | % | f.r   | % |
| Familiares y amigos             |     |   |     |   |       |   |
| Medios de comunicación          |     |   |     |   |       |   |
| Personal de salud               |     |   |     |   |       |   |
| Instituciones de formación      |     |   |     |   |       |   |
| Artículos científicos           |     |   |     |   |       |   |
| Definición de muerte encefálica |     |   |     |   |       |   |
| Registro de donantes            |     |   |     |   |       |   |

|                             |  |  |  |  |  |  |
|-----------------------------|--|--|--|--|--|--|
| Características del donador |  |  |  |  |  |  |
| Total de respuestas         |  |  |  |  |  |  |

Fuente: entrevista

Ejemplo de tablas

### **Tabla 5**

Los motivos intrínsecos y los motivos extrínsecos que intervienen en la decisión de la Donación de Órganos de familiares de los pacientes internados en el servicio de Terapia Intensiva Pediátrica del Sanatorio Allende del Cerro, en el primer semestre del año 2021.

| Sub dimensiones     | Motivos Intrínsecos |   |     |   | Motivos Extrínsecos |   |     |   | Total |    |
|---------------------|---------------------|---|-----|---|---------------------|---|-----|---|-------|----|
|                     | Si                  |   | No  |   | Si                  |   | No  |   | Si    | No |
|                     | f.r                 | % | f.r | % | f.r                 | % | f.r | % | f.r   | %  |
| Particulares        |                     |   |     |   |                     |   |     |   |       |    |
| Sociales            |                     |   |     |   |                     |   |     |   |       |    |
| Experiencias        |                     |   |     |   |                     |   |     |   |       |    |
| Información         |                     |   |     |   |                     |   |     |   |       |    |
| Total de respuestas |                     |   |     |   |                     |   |     |   |       |    |

Fuente: entrevista

Ejemplo de tablas

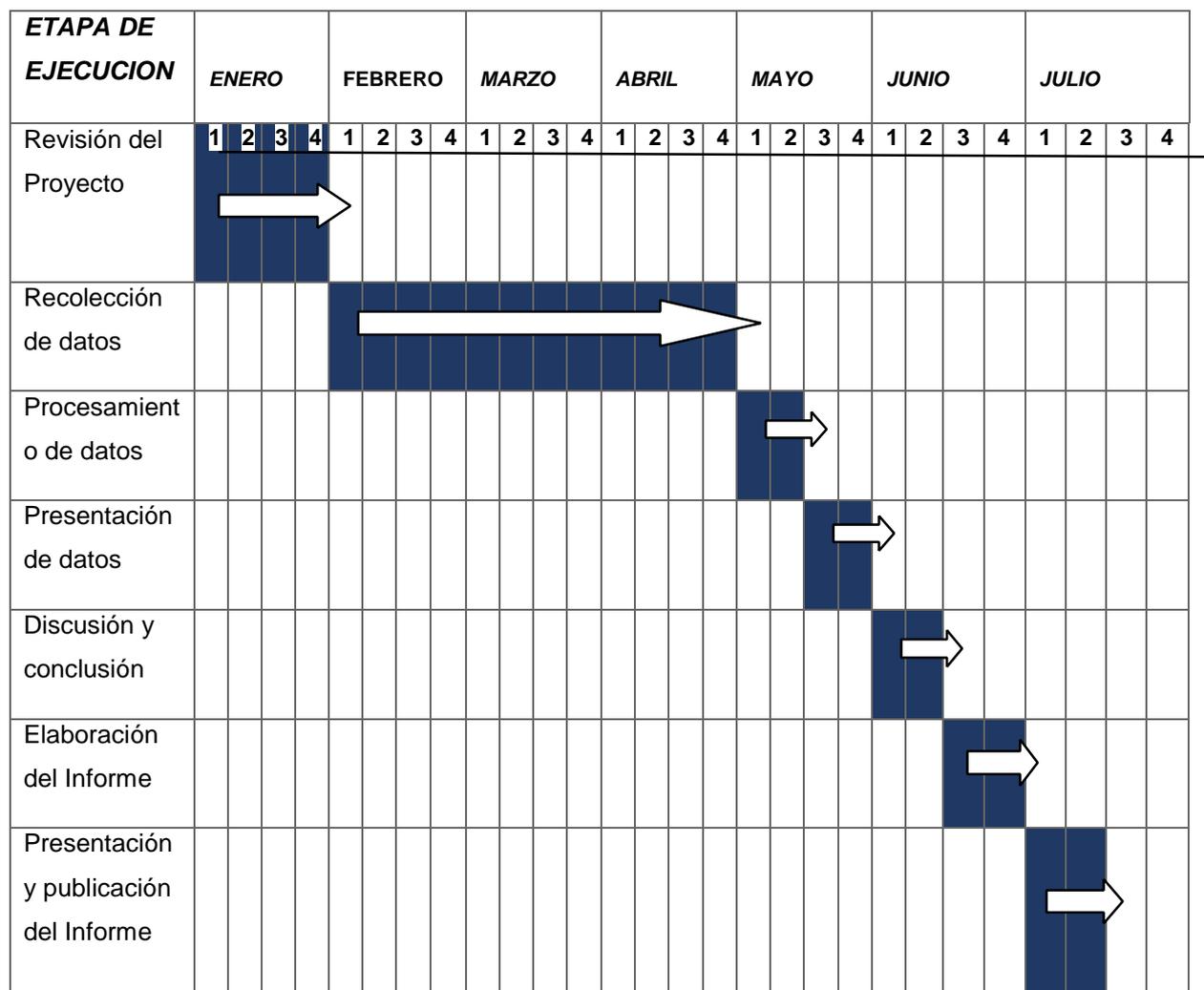
## **PLAN DE ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS**

Se analizarán los datos recogidos a través de una entrevista anónima a familias de los pacientes internados en el Sanatorio Allende del Cerro, en el servicio de UTIP, con el objeto de conocer los motivos que intervienen en la decisión de la donación de órganos. Los datos de la entrevista serán volcados a la tabla matriz, que brindará información detallada a fin de presentar los datos de manera organizada, aplicando de esta manera la estadística descriptiva, mostrándose luego en tablas .

## CRONOGRAMA

Las actividades se organizan confeccionando el diagrama de Gantt, un calendario de mes a mes donde se especificará el cumplimiento de cada una de las etapas del presente proyecto, en el Año 2021.

### GRÁFICO DE GANTT



## PRESUPUESTO (ESTIMADO)

A continuación, se detalla el presupuesto donde se especifica el recurso humano y material que se utilizará para la realización del presente proyecto, se calcularán los costos de ejecución.

| <b>Rubro</b>           |  | <b>Cantidad</b> | <b>Precio unitario</b> | <b>Total</b> |
|------------------------|--|-----------------|------------------------|--------------|
| Recursos Humanos       |  | 2               | -                      | -            |
| Recursos<br>Materiales | Fotocopias(encuesta<br>a<br>Consentimiento,<br>autorización) | 1200            | 2.00                   | \$2400       |
|                        | Cartucho de<br>impresora                                     | 1               | \$1.500                | \$1500       |
|                        | Lapiceras  | 16              | \$25                   | \$400        |
|                        | Resma de papel   | 2               | \$800                  | \$1600       |
| Varios                 | Transporte   | 40              | \$36                   | \$1440       |
|                        | Imprevistos  | -               | \$2000                 | \$2000       |
| Total                  |  |                 | \$4.363                | \$9.340      |

## REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA

- 1). Miranda B, Vilardell J, Grinyó J. (2003) Optimizing cadaveric organ procurement: the Catalan and Spanish Experience. *Am J Transplant* 3: 1189-1196.
- 2). Contreras, L. (2011). Donación de órganos: Análisis ético de la situación chilena. *Revista de Medicina y Humanidades*, 3 (1-2), 2-7.
- 3). Vélez, E. (2007). Donación de órganos, una perspectiva antropológica. *Sociedad española nefrología*, 10 (3), 179-185.
- 4). Moraes, E. y Masarrollo, M. (2008). El rechazo familiar al pedido de donación de órganos y tejido para trasplante. *Revista Latinoamericana Enfermagen*, 16 (3), 7.
- 5). Huatuco Hernández, María del Rosario; Peña Hernández, Leda Hermilia. (2002). Actitudes de la familia de pacientes hospitalizados hacia la donación de órganos. (Tesis para optar Título Especialista en Enfermería de Cuidados Intensivos). Universidad Mayor de San Carlos Facultad de Ciencias Médicas. Lima-Perú.  
Disponible en:  
[http://sisbib.unmsm.edu.pe/bibvirtualdata/Tesis/Salud/huatuco\\_hm/T\\_completo.PDF](http://sisbib.unmsm.edu.pe/bibvirtualdata/Tesis/Salud/huatuco_hm/T_completo.PDF)
- 6). Organización Nacional de Trasplantes y la Asociación Española de Pediatría. (2020). Donación Pediátrica. Recuperado de:  
<https://www.aeped.es/noticias/documento-aep-ont-sobre-donacion-pediatrica>
- 7). Newsletter trasplante Iberoamérica [Internet]. Toledo (España): Organización Nacional de Trasplantes. Vol. 11, núm. 1, diciembre del 2017. Disponible en:  
[http://www.ont.es/publicaciones/Documents/NEWSLETTER%20IBEROAMERICA2017\\_baja.pdf](http://www.ont.es/publicaciones/Documents/NEWSLETTER%20IBEROAMERICA2017_baja.pdf).
- 8). Made for minds. (09.07.2018). La Ley Justina y la donación de órganos en Latinoamérica  
<https://www.dw.com/es/la-ley-justina-y-la-donaci%C3%B3n-de-%C3%B3rganos-en-latinoam%C3%A9rica/a-44590775>
- 9). Ley de Trasplante de Órganos, Tejidos y Célula-Ley Justina. LEY 27.447. Buenos Aires, 4 de julio de 2018. Disponible en:

<http://www.saij.gob.ar/27447-nacional-ley-trasplante-organos-tejidos-celula-ley-justina>

10). INCUCAI [Internet]. Buenos Aires: Ministerio de Salud y Desarrollo Social. Memoria 2018. Procuración Trasplante de órganos, tejidos y células en Argentina. Disponible en: [http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000001402cnt-11-memoria\\_2018.pdf](http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000001402cnt-11-memoria_2018.pdf)

11). Ley de Trasplante de Órganos, Tejidos y Célula-Ley Justina. Ley 27.447. Buenos Aires, 4 de julio de 2018. Recuperado de: <http://www.saij.gob.ar/27447-nacional-ley-trasplante-organos-tejidos-celula-ley-justina>

12). Organización Panamericana de la Salud. Estrategia y plan de acción sobre donación y acceso equitativo al trasplante de órganos, tejidos y células 2019-2030 Washington, D.C., EUA, Agosto 2019. Recuperado en: [https://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_docman&view=download&alias=49672-cd57-11-s-strategia-pda-donacion-organos&category\\_slug=cd57-es&Itemid=270&lang=es](https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&view=download&alias=49672-cd57-11-s-strategia-pda-donacion-organos&category_slug=cd57-es&Itemid=270&lang=es)

13).INCUCAI, Ministerio de Salud de la Nación Argentina. Programa Federal de Procuración de Órganos y Tejidos, 2003. Disponible en: [http://www.incucai.gov.ar/docs/otros\\_documentos/programa\\_federal.pdf](http://www.incucai.gov.ar/docs/otros_documentos/programa_federal.pdf).

14). Asociación Española de Pediatría y Organización Nacional de Trasplantes (2020). Donación Pediátrica. Disponible en: <https://www.aeped.es/noticias/documento-aep-ont-sobre-donacion-pediatria>

15). Gómez Sáez F. La donación como parte de los cuidados pediátricos al final de la vida. (2019). Disponible en:[https://secip.com/wp-content/uploads/2019/05/6-Mesa-Redonda\\_Donaci%C3%B3n.pdf](https://secip.com/wp-content/uploads/2019/05/6-Mesa-Redonda_Donaci%C3%B3n.pdf)

16). Ministerio de Salud de la Nación, Dirección de Estadísticas e Información de Salud. Natalidad y Mortalidad 2016. Síntesis Estadística 3 2018. Buenos Aires, Argentina. Disponible en:

<http://www.deis.msal.gov.ar/wp-content/uploads/2018/07/Natalidad-Mortalidad-2016-SintesisNro3.pdf>

17). La Asociación Española de Pediatría y la Organización Nacional de Trasplantes. Recomendaciones Nacionales Sobre Donación Pediátrica. ( Mayo 2020). Disponible en:

<http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/Recomendaciones%20Nacionales%20sobre%20Donacion%20Pedi%C3%A1trica.%20Mayo%202020.pdf>

18). BONETTO, Germán et al. Muerte encefálica y donación de órganos en unidades de cuidados intensivos pediátricos de Argentina: Estudio multicéntrico. *Arch. argent. pediatr.* [online]. 2018, vol.116, n.1 [citado 2020-06-17], pp.e54-e60. Disponible en:

[http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0325-00752018000100021](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0325-00752018000100021)

19). Ente Coordinador de Ablación e Implante de Córdoba. Ministerio de Salud de la provincia. Disponible en: <https://www.cba.gov.ar/e-co-d-a-i-c/>

20). Sanatorio Allende.

Disponible en: <https://www.sanatorioallende.com/sobre-nuestro-sanatorio/>

21). Centro Único Coordinador de Ablación e Implante de la Provincia de Jujuy (CUCAI Jujuy). Disponible en <http://www.cucaijuy.com.ar/>.

22). González, A., Martínez, J. y Manrique, S. (2011). Donación de órganos para trasplantes, aspectos psicosociales. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid. España.

23). Guerra, R., Donación de órganos: comprensión y significado. (2005). Tesis para obtener el Título de Licenciado en Sociología, Universidad de Chile. Santiago de Chile.

24). Carmen Núñez Muñiz. (1994). Respeto a la voluntad del fallecido en la legislación sobre trasplantes de órganos. Boletín de la Facultad de Derecho, núm. 7.

25). Fernández & Ortega. (2013). Donación de órganos, una vivencia familiar. Tesis para optar al título profesional de psicólogo (a). Facultad de Educación y Humanidades Departamento de Ciencias Sociales. Chile.

26). Frutos, M., Blanca, M., Ruiz., P., Rando, B., Requena, M. y Moreno, M. (2009). Entrevistas con familias donantes de órganos tras la experiencia de la donación. *Revista Española del Trasplante*, 11.

27). Isoglio, A., & Echeverry-Mejía, J. (2016). Cuerpo, vida y muerte: significados y relaciones sociales en el proceso de donación de órganos. *Question/Cuestión*, 1(49), 287-299.

Disponible en: <https://perio.unlp.edu.ar/ojs/index.php/question/article/view/3087>

28). Albornoz, M., Gonsales, G., Mardysks, M., Pierini, L., Portillo, E., Valdez, P. (2004) Trasplantes y comunidad: Percepción poblacional sobre el proceso de donación. Realidad y perspectivas. *Revista de Nefrología, Diálisis y Trasplante*, vol. 24 (n° 2), 61-70.

29). Solar P., Sebastián. Tres factores que influyen en la actitud de las personas ante la donación de órganos. *Rev Chil Cir* [online]. 2008, vol.60, n.3 [citado 2020-06-17], pp.262-267.

Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-40262008000300017](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-40262008000300017)

30). Miranda B, Matesanz R. International issues in transplantation. Setting the scene and flagging the most urgent and controversial issues. *Ann NY Acad Sci* 1998; 862: 129-143.

31). La Asociación Española de Pediatría y la Organización Nacional de Trasplantes. Recomendaciones Nacionales Sobre Donación Pediátrica. (Octubre 2019). Disponible en:

[https://www.aeped.es/sites/default/files/documento\\_donacion\\_pediatica\\_aep\\_ont\\_20191025\\_consulta\\_publica.pdf](https://www.aeped.es/sites/default/files/documento_donacion_pediatica_aep_ont_20191025_consulta_publica.pdf)

32). Jiménez Hernández J A. La donación de sangre. *Gazeta de antropología* (online) 2000 (fecha de acceso 29 diciembre de 2001); n° 16: texto 16-17. Disponible en: <http://www.uge.es/~pwlac>

33). VELEZ VELEZ, Esperanza. Donación de órganos, una perspectiva antropológica. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol* [online]. 2007, vol.10, n.3 [citado 2020-06-18], pp.19-25. Disponible en:

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1139-13752007000300004](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-13752007000300004)

34). Carral Novo, J., Parellada, J. (2003). Problemas bioéticos para la donación postmortem para trasplantes de órganos. En: *Revista Cubana de Medicina Intensiva y Emergencias*. Volumen 2. Disponible en: [http://bvs.sld.cu/revistas/mie/vol2\\_2\\_03/mie10104.htm#cargo](http://bvs.sld.cu/revistas/mie/vol2_2_03/mie10104.htm#cargo)

35). Le Breton, David.(2002). *Antropología del cuerpo y modernidad..* Edición Nueva visión. Buenos Aires (2002)

- 36). FLORES H, Juan Carlos; PEREZ F, Manuel; THAMBO B, Sergio y VALDIVIESO D, Andrés. Muerte encefálica bioética y trasplante de órganos. *Rev. méd. Chile* [online]. 2004, vol.132, n.1 [citado 2020-06-17], pp.109-118. Disponible en:  
[https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872004000100016](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872004000100016)
- 37). Gracia D. *Ética de los confines de la vida*. Editorial Códice, Santa Fe, Colombia. 1998.
- 38). Douglas, M. (1997). *Implicit meaning: essays in anthropology*. Londres.
- 39). Real Academia española. *Diccionario de la Lengua Española* (21ra edición). RAE: Madrid.
- 40). FLORES H, Juan Carlos; PEREZ F, Manuel; THAMBO B, Sergio y VALDIVIESO D, Andrés. Muerte encefálica bioética y trasplante de órganos. *Rev. méd. Chile* [online]. 2004, vol.132, n.1 [citado 2020-06-17], pp.109-118. Disponible en:  
[https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872004000100016](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872004000100016)
- 41). Romero, Sarquis y Zegers. (1997). "Comunicación Familiar". Tesis para optar Bachiller. Chile
- 42). Ingoldsby, B. B., & Smith, S. (1995). *Families in multicultural perspective*. New York; Guilford Press.
- 43). Musitu, G., y García, F. (2004). Las consecuencias de la socialización en la cultura española. *Psicothema*, 16, 288-293.
- 44). Minuchin, S. (1974). *Familias y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa.
- 45). GONZALEZ BENITEZ, Idarmis. Las crisis familiares. *Rev Cubana Med Gen Integr* [online]. 2000, vol.16, n.3 [citado 2020-06-18], pp.270-276. Disponible en:  
[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252000000300010](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252000000300010)
- 46). Bruner, J. (1991). *Actos de significado. Más allá de la revolución cognitiva*. Madrid: Alianza editorial.
- 47). Slaikeu, K.A. (1984). "Intervención en crisis". Ed. *El Manual Moderno*. México.
- 48). White, M (1994). "Guías para una Terapia Familiar Sistémica". Barcelona. Ed. Gedisa.
- 49). Freud, S. (1917): *Duelo y Melancolía*. Amorrortu. Buenos Aires.

- 50). Natenson, S. (1996). Tesis doctoral. Características psicológicas intervinientes en el acto de donación de órganos entre vivos. Aspectos psicológicos de los donantes de riñón. Buenos aires. Universidad de Belgrano.
- 51). Corless, I. Agonía (2005). Muerte y duelo. Manual Moderno. México. p. 204.
- 52). O'Connor, Nancy (2008). Déjalos ir con amor. Ed. Trillas. México, p.157.
- 54). CHIAVENATO, Idalberto. La gestión de personas. El paso decisivo para la gestión participativa. São Paulo: Makron Books, 1994, 1992.
- 55). Sanz Aparicio, M.T. et al. 2011. Psicología de la Motivación, Sanz y Torres: Madrid.
- 56). Rodríguez, D. (2007). Motivos de consulta y clínica constructivista. *Diversitas: perspectivas en psicología*, 3(2), 239-247.
- 57). Chóliz, M. (2004). Psicología de los motivos sociales. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces.
- 58). Pérez López, J. A. (1992). La motivación humana. Barcelona: IESE Business School.
- 59). Pérez López, J. A. (1991). Teoría de la acción humana en las organizaciones. Madrid: Ediciones Rialp.
- 60). Martínez JM, Martín A, López J (1995). La opinión pública española ante la donación y el trasplante de órganos. *Med Clin* 105: 401-406.
- 61). Conesa, C., Ríos, A., Ramírez, P., Canteras, M., Rodríguez, M y Parrilla, P (2005). Estudio Multivariante de los factores psicosociales que influyen en la actitud poblacional hacia la donación de órganos. *Nefrología*. 25 (6).
- 62). Martínez JM, López JS, Martín A (2001). Percepción social de la donación en España tras la década de los trasplantes. *Nefrología* 21 (Supl. 4): 45-48.
- 63). Caballer, A y Martínez, M (2000). Variables influyentes en la actitud hacia la donación de órganos. *Psicothema*. 12 (2), 100-102.
- 64). Gustavo Bueno. (1989). Cuestiones cuodlibetales sobre Dios y la religión. Madrid: Mondadori.
- 65). Blanca, M., Rando, B., Frutos, M. y López-Montiel, G. (2007). Perfil psicológico de potenciales donantes y no donantes de órganos. *Psicothema*, 19 (3), 440-445.
- 66). BECA I, JUAN PABLO; RAZMILIC T, MILA y RIUS A, MONTSERRAT. Bárbara, una posible donante de órganos. *Rev Chil Cir* [online]. 2011, vol.63, n.4 [citado 2020-06-18], pp.426-429. Disponible en:

[https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-40262011000400017](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-40262011000400017)

67). Escudero, Matesan, Soratti y Flores, (2009). Consideraciones generales sobre la muerte encefálica y recomendaciones sobre las decisiones clínicas tras su diagnóstico. *Medicina Intensiva*, Volúmen 33 (Núm 9), páginas 450-454. Disponible en:

<https://www.medintensiva.org/es-consideraciones-generales-sobre-muerte-encefalica-articulo-S0210569109000552>

68). Kast, F.E. (1979). *Administración de las organizaciones*. Editorial McGraw W-Hill.

69). Le Moigne, A. & M. J. Sauzin-Monnot, (1971) Eude au microscope électronique d'inclusions nucleaires chez les planaires (Turbellarie, Triclades). *J Microsc. (Paris)* 10: 107-112.

70). Eastman J. R. (2003): *Guía para SIG y procesamiento de imágenes*. IDRISI Kilimanjaro. Manual versión 14.0 Clark Labs. Clark University. Worcester, MA.USA.

71). Weber, M. (1949). *Methodology of the Social Sciences*. Glencoe: Free Press.

72). VERA CARRASCO, Oscar. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PACIENTE EN LA ACTIVIDAD ASISTENCIAL MÉDICA. *Rev. Méd. La Paz* [online]. 2016, vol.22, n.1 [citado 2020-06-18], pp. 59-68 . Disponible en:

[http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S1726-89582016000100010&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S1726-89582016000100010&script=sci_arttext)

# ANEXOS

## ANEXO I



### CARTA DE AUTORIZACIÓN AL DIRECTOR DEL SANATORIO ALLENDE

Córdoba, -----de 2021

Sr. Director del Sanatorio Allende Cerro

S \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ D

Los que suscriben Yohana Titos y Valeria Rivadero, alumnas de 5º año de la carrera Licenciatura en Enfermería, cursando en la Universidad Nacional de Córdoba, cursando la materia Taller. Tenemos el agrado de dirigirnos a usted a fin de solicitar autorización para realizar un estudio de investigación sobre el tema **“Motivos que intervienen en la decisión de la Donación de Órganos de Familiares de los Pacientes Internados en el Servicio de Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica del Sanatorio Allende del Cerro, en el primer semestre del año 2021”**.

A la espera de una respuesta favorable a esta solicitud, saludamos a Ud. Muy atte.

-----  
Titos Yohana Lorena

D.N.I. 35529875

-----  
Rivadero Valeria

D.N.I 28271540

## CARTA DE AUTORIZACIÓN AL JEFE DE ENFERMERÍA

Córdoba, -----de 2021

Sr. Jefe de Enfermería del Sanatorio Allende Cerro

S \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ D

Los que suscriben Yohana Titos y Valeria Rivadero, alumnas de 5º año de la carrera Licenciatura en Enfermería, cursando en la Universidad Nacional de Córdoba, cursando la materia Taller. Tenemos el agrado de dirigirnos a usted a fin de solicitar autorización para realizar un estudio de investigación sobre el tema **“Motivos que intervienen en la decisión de la Donación de Órganos de Familiares de los Pacientes Internados en el Servicio de Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica del Sanatorio Allende del Cerro, en el primer semestre del año 2021”**.

A la espera de una respuesta favorable a esta solicitud, saludamos a Ud. Muy atte.

-----

Titos Yohana Lorena

D.N.I. 35529875

-----

Rivadero Valeria

D.N.I 28271540

**CARTA DE AUTORIZACIÓN AL JEFE DEL SERVICIO DE UTIP DEL  
SANATORIO ALLENDE**

Córdoba, -----de 2021

Sr. Jefe del Servicio de UTI del Sanatorio Allende Cerro

S \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_D

Los que suscriben Yohana Titos y Valeria Rivadero, alumnas de 5º año de la carrera Licenciatura en Enfermería, cursando en la Universidad Nacional de Córdoba, cursando la materia Taller. Tenemos el agrado de dirigirnos a usted a fin de solicitar autorización para realizar un estudio de investigación sobre el tema **“Motivos que intervienen en la decisión de la Donación de Órganos de Familiares de los Pacientes Internados en el Servicio de Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica del Sanatorio Allende del Cerro, en el primer semestre del año 2021”**.

A la espera de una respuesta favorable a esta solicitud, saludamos a Ud. Muy atte.

-----

Titos Yohana Lorena

D.N.I. 35529875

-----

Rivadero Valeria

D.N.I 28271540

## **ANEXO II**

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN DE ENFERMERÍA

Título del protocolo: Motivos que intervienen en la decisión de la Donación de Órganos de Familiares de los Pacientes Internados en el Servicio de Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica del Sanatorio Allende del Cerro, en el primer semestre del año 2021.

Investigador principal: Rivadero Valeria y Titos Yohana.

A usted se le está invitando a participar en este estudio de investigación de enfermería. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado. Siéntase con absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto.

Una vez que haya comprendido el estudio y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme esta forma de consentimiento, de la cual se le entregará una copia firmada y fechada.

#### 1. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.

En la actualidad la Donación de Órganos es un tema de interés para miles de pacientes afectados por insuficiencias terminales de distintos tipos. Siendo el trasplante la solución para recuperarse y salvar su vida. Para lo cual necesitan con urgencia un trasplante de órganos. Pero estas prácticas se ven disminuidas por la falta de donantes de órganos, cuya disminución muchas veces se debe a la desinformación, miedos, mitos, etc. Los cuales sólo serán posibles combatidos si contamos con una comunidad informada y concientizada acerca de la importancia de donar los órganos.

#### 2. OBJETIVO DEL ESTUDIO

A usted se le está invitando a participar en un estudio de investigación que tiene como objetivo principal conocer *¿Cuáles son los* Motivos que intervienen en la decisión de la Donación de Órganos de Familiares de los Pacientes Internados en

el Servicio de Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica del Sanatorio Allende del Cerro, en el primer semestre del año 2021?, con el propósito de incentivar y motivar al profesional de enfermería a que afiance su rol educador fomentando programas educativos a la familia y a la comunidad.

### 3. BENEFICIOS DEL ESTUDIO

En estudios de encuestas de opinión pública se ha reportado que solo el 75% de los encuestados están a favor de la donación. A nivel mundial del total de los potenciales donantes se realiza una entrevista familiar al 85% de estos y se otorga el consentimiento para la donación sólo en el 47% de ella.

Se ha avanzado en el desarrollo de procedimientos que mejoran los procesos clínicos, quirúrgicos y logísticos alrededor de los trasplantes. Así mismo, cada país ha desarrollado estrategias para fortalecer el proceso de donación. Pero a pesar de los esfuerzos, la negación a la donación de órganos constituye una problemática actual, que evoca varios mitos, creencias y percepciones de las personas de modo que estos temores inciden en la negativa de las familias para consentir la donación de los órganos de su familiar fallecido. Los cuales sólo serán posibles combatirlo si contamos con una comunidad informada y concientizada acerca de la importancia de donar los órganos.

### 4. PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO

En caso de aceptar participar en el estudio se le realizarán algunas preguntas sobre usted, opiniones, experiencias, etc.

### 5. ACLARACIONES

- Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria.
- No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación.

- Si decide participar en el estudio puede retirarse en el momento que lo desee, - aun cuando el investigador responsable no se lo solicite-, pudiendo informar o no, las razones de su decisión, la cual será respetada en su integridad.
- No tendrá que hacer gasto alguno durante el estudio.
- No recibirá pago por su participación.
- En el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo, al investigador responsable.
- La información obtenida en este estudio, utilizada para la identificación de cada paciente, será mantenida con estricta confidencialidad por el grupo de investigadores.
- Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desea, firmar la

Carta de Consentimiento Informado que forma parte de este documento.

## 7. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, \_\_\_\_\_ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Convengo en participar en este estudio de investigación.

Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

\_\_\_\_\_

Firma del participante

\_\_\_\_\_

Testigo 1 Fecha

\_\_\_\_\_

Testigo 2 Fecha

Esta parte debe ser completada por el Investigador (o su representante):

He explicado al Sr(a). \_\_\_\_\_ la naturaleza y los propósitos de la investigación; le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implica su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apego a ella.

Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.

\_\_\_\_\_

Firma del investigador Fecha

## ANEXO III

### ENTREVISTA

#### INTRODUCCIÓN:

*“Motivos que intervienen o no , en la Decisión de la Donación de Órganos”*

| Edad     | x |
|----------|---|
| 18-40    |   |
| 41-50    |   |
| 51-60    |   |
| 61-80    |   |
| 81 o más |   |

| Sexo      | x |
|-----------|---|
| Masculino |   |
| Femenino  |   |

➤ Grado de Formación:

- Primario:.....
- Secundario:.....
- Terciario:.....
- Universitario:.....

➤ Actividad laboral que realiza:.....

.....

➤ Vínculo familiar con el paciente:

- Padre.....
- Madre.....
- Hermano.....

○ Otros:.....

➤ Particularmente, usted profesa algún tipo de religión?

○ Católica.....

○ Protestante.....

○ Judío.....

○ Otras:.....

¿Qué cree usted alguna de estas afirmaciones afecta o produce rechazo para que las personas en nuestro país no acepten ser donante?

|  |  |
|--|--|
| Con la ablación se va a deformar el cadáver  |  |
| Existen condiciones médicas que impiden ser donante.                                     |  |
| Existe una edad límite para ser donante.   |  |
| Si estoy en coma, podrían sacarme los órganos.   |  |
| Las personas millonarias que están en lista de espera, recibirán los órganos más rápido. |  |

➤ ¿Ha tenido experiencias previas relacionadas al trasplante de órganos?

|           |  |
|-----------|--|
| <b>Si</b> |  |
| <i>N</i>  |  |
| <i>o</i>  |  |

➤ ¿Conoce usted o tiene referencias cercanas de alguna persona que haya donado sus órganos?

- Si.....
- No.....

➤ ¿Conoce usted o tiene referencia cercana de alguna persona que haya necesitado o recibido un trasplante?

- Si.....
- No.....

➤ ¿A través de qué fuentes (formales e informales), usted ha recibido información sobre Donación y Trasplantes?

Formales:

- Personal de Salud.....
- Instituciones de Formación.....
- Artículos Científicos.....
- Definición de muerte encefálica .....
- Registro de donantes.....
- Características del donador.....

Informales:

- Familiares y amigos.....
- Medios de comunicación.....
- Radio.....
- Televisión.....

➤ ¿Considera que necesita más información en relación al tema?

- Si.....
- No.....

➤ Tiene conocimiento, ¿ Que la muerte cerebral, es la condición exigida por la ley para la extracción de los órganos donados por la persona fallecida?

- Si.....
- No.....

- ¿Considera que una persona con muerte cerebral puede recuperarse?
  - Si.....
  - No.....
  - No sabe.....
  
- ¿Usted acepta la donación de órganos para trasplante?
  - Si.....
  - No.....
  - Porque.....
  
- ¿Usted le ha comunicado a algún familiar o amigo sobre su decisión en cuanto a la donación de órganos?
  - Si .....
  - No.....
  - Porque.....
  
- ¿Conoce usted las formas para expresar su voluntad de donar?
  - Si.....
  - No.....
  
- ¿Considera que la donación de órganos es un valor solidario?
  - Si.....
  - No.....
  - Porque.....
  
- ¿Considera que hay un valor moral por el cual se deben donar los órganos?
  - Si.....
  - No.....
  - Porque.....
  
- ¿Donaría los órganos de algún familiar que haya fallecido?

- Si.....
- No.....
- Porque.....

➤ De las siguientes razones mencionadas, cuáles considera usted que tendrá mayor peso a la hora de tomar la decisión anteriormente planteada.

- Falta de información y desconocimiento del procedimiento de donación.....
- Con respecto a la integridad del cuerpo, quiero que el cuerpo permanezca intacto tras la muerte.....
- Motivos religiosos.....
- Porque desconfío en el personal sanitario.....
- Por miedo a la mutilación o deformación del cuerpo.....
- Otras.....

Cuáles?

□

- ¿Qué significa la donación de órganos para usted?
- ¿Considera que hay que promover la donación?. ¿De que manera?
- ¿Cuéntenos, por favor qué la motivaría a usted a aceptar y/o respetar la decisión de donar los órganos de un familiar fallecido/a?
- ¿Cómo cree usted que reaccionaría su grupo familiar ante la petición de donar los órganos de un ser querido?
- ¿Qué ideas, nociones, conocimientos o prejuicios tenía usted con respecto a la donación de órganos?

## Anexo IV

### TABLA MATRIZ

| UNIDAD DE ANALISIS | V1 | V2 | V3 | V4 | V5 | VN |
|--------------------|----|----|----|----|----|----|
| UA1                |    |    |    |    |    |    |
| UA2                |    |    |    |    |    |    |
| UA3                |    |    |    |    |    |    |
| UA4                |    |    |    |    |    |    |
| UA5                |    |    |    |    |    |    |
| UA6                |    |    |    |    |    |    |
| UA7                |    |    |    |    |    |    |
| UAN                |    |    |    |    |    |    |

| REFERENCIA DE MATRIZ DE DATOS |                  |
|-------------------------------|------------------|
| UA: UNIDAD DE ANALISIS        |                  |
| V:VARIABLES                   |                  |
| V1                            | V2               |
| SEXO                          | EDAD             |
| 1.MASCULINO                   | 1.18-40          |
| 2.FEMENINO                    | 2.41-50          |
|                               | 3.51-60          |
|                               | 4.61-80          |
|                               | 5.81-MAS         |
| V3                            | V4               |
| GRADO DE FORMACION            | V5               |
| 1.PRIMARIO                    | VINCULO FAMILIAR |
| 2.SECUNDARIO                  | 1.PADRE          |
| 3.TERCARIO                    | 2.MADRE          |
| 4.UNIVERSITARIO               | 3.HERMANO        |
|                               | 4.OTRO           |
|                               | TIPO DE RELIGION |
|                               | 1.CATOLICO       |
|                               | 2.PROTESTANTE    |
|                               | 3.JUDIO          |
|                               | 4.OTRO           |

Tabla realizada a modo de ejemplo.