

bibliotecaplural

Pérdida y permanencia

El duelo en personas
que donan los órganos
de un familiar fallecido

María Pilar Bacci



PÉRDIDA Y PERMANENCIA

El duelo en personas que donan los órganos
de un familiar fallecido

María Pilar Bacci

PÉRDIDA Y PERMANENCIA

El duelo en personas que donan los órganos
de un familiar fallecido

La publicación de este libro fue realizada con el apoyo de la Comisión Sectorial de Investigación Científica (CSIC) de la Universidad de la República.

Los libros publicados en la presente colección han sido evaluados por académicos de reconocida trayectoria en las temáticas respectivas.

La Subcomisión de Apoyo a Publicaciones de la CSIC, integrada por Mónica Lladó, Luis Bértola, Carlos Demasi, Cristina Mazzella, Sergio Martínez, Carlos Carmona y Aníbal Parodi ha sido la encargada de recomendar los evaluadores para la convocatoria 2016.

© María Pilar Bacci, 2016

© Universidad de la República, 2017

Ediciones Universitarias,
Unidad de Comunicación de la Universidad de la República (UCUR)

18 de Julio 1824 (Facultad de Derecho, subsuelo Eduardo Acevedo)

Montevideo, CP 11200, Uruguay

Tels.: (+598) 2408 5714 - (+598) 2408 2906

Telefax: (+598) 2409 7720

Correo electrónico: <infoed@edic.edu.uy>

<www.universidad.edu.uy/bibliotecas/>

ISBN: 978-9974-0-1527-2

CONTENIDO

PRESENTACIÓN DE LA COLECCIÓN BIBLIOTECA PLURAL, <i>Roberto Markarian</i>	7
AGRADECIMIENTOS.....	10
PRÓLOGO, <i>Andrea Bielli</i>	11
INTRODUCCIÓN.....	13

PRIMERA PARTE

PRESENTACIÓN DEL TEMA, ANTECEDENTES Y NORMATIVA PARA LA DONACIÓN DE ÓRGANOS EN URUGUAY

CAPÍTULO 1. EL DONAR ÓRGANOS Y SUS REPERCUSIONES.....	17
El después de donar	19
Los beneficios de donar	21
Los riesgos de donar.....	23
Otros hallazgos	24
Síntesis y comentarios	25
CAPÍTULO 2. MOTIVACIONES Y LEYES.....	27
Altruismo y reciprocidad.....	27
Legislación en Uruguay.....	30
La consulta sobre la donación a los familiares de los fallecidos.....	32
Razones por las cuales donan órganos los uruguayos: período años 2002-2012	35

SEGUNDA PARTE

ASPECTOS CONCEPTUALES DEL ESTUDIO

CAPÍTULO 3. ELEMENTOS PARA UN DUELO	39
La muerte	39
Las formas de morir.....	43
Las ideas sobre el cuerpo.....	45
CAPÍTULO 4. EL ESTUDIO DEL DUELO: MODELOS TEÓRICO CLÍNICOS.....	51
La pérdida y su sustitución.....	52
Duelo y fantasías inconscientes	54
El volver sagrado.....	57
El duelo familiar	58
Narcisismo y duelo	61

TERCERA PARTE

OBJETIVOS, METODOLOGÍA Y PRINCIPALES CONCLUSIONES DE LA INVESTIGACIÓN

CAPÍTULO 5. LA PERSPECTIVA METODOLÓGICA.....	65
La investigación cualitativa para el estudio del duelo	65
Tipo de estudio y técnica empleada.....	66
Descripción de la experiencia de campo.....	67
Estrategia para el análisis de las entrevistas	69
Consideraciones teórico-metodológicas que atraviesan la investigación.....	71
CAPÍTULO 6. RELATOS DE DUELO.....	73
Los afectos	73
Los trastornos del sueño.....	76
Temporalidad, cambios y adecuaciones vitales.....	77
El dolor de los otros	78
La vinculación con pérdidas y duelos pasados.....	79
CAPÍTULO 7. LA EXPERIENCIA DE LA DONACIÓN Y SU VINCULACIÓN CON EL DUELO.....	81
La decisión de donar y sus causas	81
Las características personales del fallecido como motivación para donar.....	83
El momento de la decisión	85
Representaciones sobre la donación.....	88
La vinculación de la donación con el duelo	91
CAPÍTULO 8. MUERTE, RITUALES Y FANTASÍAS EN LOS FAMILIARES DONANTES	95
La muerte y sus circunstancias. El recuerdo del suceso de la muerte	95
El tratamiento del cuerpo que se dona, su imagen y significaciones.....	98
La certeza de que algo sigue vivo y las fantasías de reencuentro	102
La motivación de participar en una investigación sobre duelo y donación de órganos.....	106
CAPÍTULO 9. CONCLUSIONES ACERCA DE LAS PARTICULARIDADES EN EL DUELO DE LOS DONANTES	109
ANEXO. CONSIDERACIONES ÉTICAS	117
+REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	119

Presentación de la Colección Biblioteca Plural

La Universidad de la República (Udelar) es una institución compleja, que ha tenido un gran crecimiento y cambios profundos en las últimas décadas. En su seno no hay asuntos aislados ni independientes: su rico entramado obliga a verla como un todo en equilibrio.

La necesidad de cambios que se reclaman y nos reclamamos permanentemente no puede negar ni puede prescindir de los muchos aspectos positivos que por su historia, su accionar y sus resultados, la Udelar tiene a nivel nacional, regional e internacional. Esos logros son de orden institucional, ético, compromiso social, académico y es, justamente, a partir de ellos y de la inteligencia y voluntad de los universitarios que se debe impulsar la transformación.

La Udelar es hoy una institución de gran tamaño (presupuesto anual de más de cuatrocientos millones de dólares, cien mil estudiantes, cerca de diez mil puestos docentes, cerca de cinco mil egresados por año) y en extremo heterogénea. No es posible adjudicar debilidades y fortalezas a sus servicios académicos por igual.

En las últimas décadas se han dado cambios muy importantes: nuevas facultades y carreras, multiplicación de los posgrados y formaciones terciarias, un desarrollo impetuoso fuera del área metropolitana, un desarrollo importante de la investigación y de los vínculos de la extensión con la enseñanza, proyectos muy variados y exitosos con diversos organismos públicos, participación activa en las formas existentes de coordinación con el resto del sistema educativo. Es natural que en una institución tan grande y compleja se generen visiones contrapuestas y sea vista por muchos como una estructura que es renuente a los cambios y que, por tanto, cambia muy poco.

Por ello es necesario:

- a. Generar condiciones para incrementar la confianza en la seriedad y las virtudes de la institución, en particular mediante el firme apoyo a la creación de conocimiento avanzado y la enseñanza de calidad y la plena autonomía de los poderes políticos.
- b. Tomar en cuenta las necesidades sociales y productivas al concebir las formaciones terciarias y superiores y buscar para ellas soluciones superadoras que reconozcan que la Udelar no es ni debe ser la única institución a cargo de ellas.
- c. Buscar nuevas formas de participación democrática, del irrestricto ejercicio de la crítica y la autocrítica y del libre funcionamiento gremial.

El anterior rector, Rodrigo Arocena, en la presentación de esta colección, incluyó las siguientes palabras que comparto enteramente y que complementan adecuadamente esta presentación de la colección Biblioteca Plural de la

Comisión Sectorial de Investigación Científica (CSIC), en la que se publican trabajos de muy diversa índole y finalidades:

La Universidad de la República promueve la investigación en el conjunto de las tecnologías, las ciencias, las humanidades y las artes. Contribuye, así, a la creación de cultura; esta se manifiesta en la vocación por conocer, hacer y expresarse de maneras nuevas y variadas, cultivando a la vez la originalidad, la tenacidad y el respeto por la diversidad; ello caracteriza a la investigación —a la mejor investigación— que es, pues, una de las grandes manifestaciones de la creatividad humana.

Investigación de creciente calidad en todos los campos, ligada a la expansión de la cultura, la mejora de la enseñanza y el uso socialmente útil del conocimiento: todo ello exige pluralismo. Bien escogido está el título de la colección a la que este libro hace su aporte.

Roberto Markarian

Rector de la Universidad de la República

Mayo, 2015

A mi hijo Guzmán

Agradecimientos

Expreso mi mayor gratitud a los donantes que accedieron a ser entrevistados para este estudio, personas que compartieron sus experiencias, su duelo e intimidad. Vaya a ellos mi reconocimiento.

Asimismo, agradezco a la Dra. Andrea Bielli por acompañar mi proceso de investigación y escritura, brindándome generosamente sus conocimientos, experiencia y trabajo.

Quiero agradecer también a las autoridades del Instituto Nacional de Donación y Trasplante (INDT), Dra. Inés Álvarez y Dr. Raúl Mizraji, por el apoyo y consideración que posibilitaron llevar a cabo el trabajo de campo del estudio.

No quiero dejar de mencionar a mis compañeros docentes de la Facultad de Psicología, así como a los estudiantes con quienes transité los distintos momentos de mi formación y de este proyecto; su interés, valoración y cariño siempre estuvieron presentes dándome fuerzas para seguir adelante.

También a Rosario Montero, Gabriela Bruno y María Cánepa, amigas con quienes pienso las experiencias de un trabajo complejo, por su cariño, escucha e interés para conmigo. Por último agradecer especialmente a Gonzalo por todo lo que compartimos, por su invaluable paciencia, conocimiento y amor que siempre me sostienen.

Prólogo

La muerte siempre ha interpelado al ser humano y lo ha obligado a buscarle un sentido, otorgarle un lugar en las prácticas sociales y a tejer en torno a ella un entramado de creencias, rituales y formas de expresión de emociones que han variado a lo largo de la historia. Ayer, igual que hoy, la muerte es uno de los grandes enigmas existenciales, pero hoy, a diferencia de ayer, las tecnologías médicas han inaugurado una nueva relación entre la vida y la muerte, los deudos y los difuntos, el cuerpo y sus órganos, los prójimos y los extraños, en la que la pérdida de un ser querido puede ser transformada en un acto de concesión fundamental para la continuidad de la vida de otros.

Nos enfrentamos así a una de las experiencias humanas que han sido transformadas, amplificadas, renovadas y hasta hecho posibles por la tecnología moderna. En este caso, por el desarrollo específico de las tecnologías de los cuidados intensivos que desde mediados del siglo XX han dado lugar a la donación y al trasplante de órganos como una herramienta más del arsenal terapéutico de la medicina. La intensificación del desarrollo tecnológico al que asistimos en la última centuria ha hecho de este uno de los motores de cambio más potentes de nuestras sociedades y por ello mismo uno de los focos más provocadores sobre los que se ha centrado la reflexión académica contemporánea emprendida desde la filosofía, la sociología, la antropología, entre otros saberes.

La interrelación entre ciencia, tecnología y sociedad ha sido abordada en los últimos tiempos atendiendo a sus mutuas influencias y dando cuenta de la inseparabilidad de los fenómenos tecnocientíficos del entramado sociocultural en los que se despliegan. Particularmente, en décadas recientes, los estudios de ciencia, tecnología y sociedad han pretendido aproximarse cada vez más a las prácticas concretas por las que el fenómeno tecnocientífico tiene lugar y a las experiencias socialmente situadas de desarrollo, concepción, difusión y uso de los artefactos y objetos tecnológicos, llegando incluso a revisar la íntima relación que emerge entre los individuos y estos.

El trabajo de Pilar Bacci que aquí presentamos explora justamente este carácter íntimo del encuentro entre la ciencia, la tecnología y los sujetos recogiendo las experiencias y esfuerzos reflexivos de quienes en situación de duelo se enfrentan a un campo experiencial nuevo en el que el cruce con las nuevas tecnologías médicas que posibilitan el trasplante de órganos tiene lugar claramente no sin consecuencias subjetivas. Esta obra se pregunta entonces por las características del duelo en aquellos uruguayos que siendo familiares de personas fallecidas por muerte encefálica han tomado la decisión de donar sus órganos, tan solo unos minutos después de diagnosticada la muerte cerebral y en el mismo momento en que ellos comienzan su proceso de duelo.

Para comprender las características de estos duelos y de estas decisiones tan particulares, la autora propone un marco de análisis que de forma novedosa integra los desarrollos teóricos ya clásicos sobre el duelo elaborados desde el psicoanálisis, imprimiéndoles un nuevo giro conceptual con los aportes de pensadores fundamentales que han trabajado sobre la muerte y las formas del morir como Gorer, Aries y Le Breton, nutriéndose también de los estudios e investigaciones más recientes a nivel regional e internacional sobre el duelo y la donación de órganos.

Los hallazgos que este estudio presenta dan cuenta del proceso psíquico y libidinal del procesamiento de la pérdida, las motivaciones para la donación que encuentran quienes están de duelo y las fantasías de reencuentro y prolongación de la vida que la ocasión del trasplante de órganos promueve. Devela, por tanto, una conexión estrecha entre las distintas formas del duelo y la manera en que los familiares dieron resolución a la toma de decisión de la donación. De este modo, esta investigación constituye el primer estudio realizado de manera sistemática y profunda sobre la donación de órganos y sus consecuencias sobre el duelo en nuestro país, y es además uno de los escasos estudios en el medio que aproximan la Psicología Clínica al análisis de los recientes fenómenos tecnocientíficos.

Este escrito es producto de un arduo trabajo de investigación que dio lugar a la presentación de la tesis de Pilar Bacci en el marco de la Maestría en Psicología Clínica de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República. Como codirectora de dicha tesis tuve la magnífica oportunidad de conocer de primera mano el proceso creativo de indagación y reflexión crítica que dio lugar a ese primer texto y ahora a la presente obra. Este proceso condujo a Pilar Bacci desde su trabajo profesional con personas que comienzan a transitar su duelo a la formulación de otra forma de acercamiento a ellas totalmente diferente a la que Pilar ya conocía por su experiencia laboral. Supuso, además, acompañar a muchos de los sujetos que aceptaron participar en esta investigación a volver a visitar las experiencias vividas, evocar recuerdos y a reencontrarse con emociones y afectos intensos. Este libro es sin duda el resultado de un abordaje valiente y respetuoso del sufrimiento humano y de la solidaridad de muchos. Los invito con ese mismo respeto y valentía con los que Pilar me enseñó a escucharla en esta investigación, a que sean Uds. como lectores quienes ahora prosigan con la reflexión profunda que la complejidad de este tópico impone.

Andrea Bielli

Introducción

La donación de órganos no se constituye solamente por la acción de donar y trasplantar.

Es también una construcción sobre la vida y la muerte que realiza de variadas formas un duelo.

Dar y recibir (donar y aceptar un órgano) son actos simbólicos que parecen suprimir el límite de la muerte y socializar la vida.

Con este estudio se pretende aportar conocimiento sobre algunas particularidades del procesamiento de la pérdida en uruguayos que decidieron donar los órganos de un familiar fallecido. Se trata de los duelos de quienes deciden donar órganos de un familiar directo que muere de manera inesperada.

En mi práctica profesional, el trabajo con personas que deben enfrentarse a la muerte de un ser querido me ubica cercana a estas situaciones. Algunos de ellos, en ese momento de dolor, tuvieron que resolver sobre donar los órganos de quien acababa de fallecer.

Esto centró mi interés en el estudio de las pérdidas y su tramitación.

A partir del psicoanálisis amplíe y articulé la reflexión que estos temas conllevan, recurriendo a la filosofía, la historia, la sociología y la antropología.

De allí extraigo las cuestiones centrales que transmito en la docencia universitaria.

Plantear la investigación de Maestría en Psicología Clínica sobre este tema, permitió ampliar el recorrido conceptual transitado y responder a interrogantes de un territorio poco explorado.

¿Qué motiva, en un momento donde el sufrimiento propio colma cualquier posibilidad de dar lugar a otro, donar algo del ser querido, para un desconocido?

¿Cómo se procesan los duelos de los familiares donantes? ¿Qué aspectos están involucrados? ¿Qué lugar podría llegar a tener la donación en el procesamiento de la ausencia? ¿Se constituiría una forma particular de tramitar las pérdidas? Las razones, que llevan a donar ¿tienen algún lugar en sus duelos?

El texto se desarrolla intentando dar respuesta a estas interrogantes.

Para eso realiza una búsqueda inicial de antecedentes que exponen acerca de lo que sucede después del donar en los sujetos, lo que se muestra en la primera parte, capítulo primero.

En el capítulo segundo se estudian las motivaciones del otorgar dones en las sociedades humanas y se presentan y contextualizan las leyes que rigen la práctica de donación y trasplante de órganos en nuestro país.

Seguidamente, en la segunda parte del trabajo, capítulo tercero, se explicitan las consideraciones acerca de la muerte, las formas de morir y las ideas sobre el cuerpo, variables en la historia de las sociedades que recaen en las formulaciones y experiencias de tramitación de las pérdidas.

En el capítulo cuarto se explicitaron los aportes teórico clínicos que brindan el sostén conceptual al estudio. Las ideas freudianas sobre el trabajo del duelo posibilitaron entender la dinámica psíquica y libidinal que produce el procesamiento de la pérdida y sus manifestaciones. Los conceptos de identificación y de reparación propios de la teoría kleniana sirvieron de articuladores en la comprensión del tema que vincula el duelo con las motivaciones para donar. Con respecto a la función del duelo explicitada en el desarrollo lacaniano, la conceptualización ayuda a pensar las fantasías de reencuentro y de continuidad de la vida, presentes en el duelo de los donantes, como una modalidad de subjetivación de la pérdida. La teoría de la transmisión generacional, así como el narcisismo involucrado en el paradigma actual del duelo permiten una visión contemporánea del problema.

La tercera parte da cuenta del trabajo de investigación, presentando en el capítulo cinco la perspectiva metodológica utilizada para llevarla a cabo. Luego, a partir del capítulo seis el texto se centra en los relatos de los donantes acerca de cómo se manifiesta su duelo.

La experiencia de la donación y su vinculación con el duelo es tratada en el capítulo siete.

En el capítulo ocho se desarrollan aspectos centrales acerca de la muerte, los rituales y fantasías con respecto al cuerpo donado.

Finalmente en el capítulo nueve se reúnen a modo de conclusiones los hallazgos del estudio.

PRIMERA PARTE

Presentación del tema, antecedentes
y normativa para la donación de órganos
en Uruguay

El donar órganos y sus repercusiones

Para los seres humanos la muerte genera repercusiones de dolor y aflicción propias del duelo, dando lugar a rituales culturales de procesamiento psíquico y social de los afectos. Las investigaciones de Gorer (1965), Thomas ([1975] 1983) y Ariès ([1977] 1999) entre otros, muestran que el modo de reaccionar ante la muerte varía en la historia de las sociedades.

A este respecto, un cambio importante se produjo en la segunda mitad del siglo XX con el surgimiento de la tecnología de cuidados intensivos instaurándose un nuevo concepto de cesación de la vida en el sistema médico legal que repercute en las representaciones psicológicas y sociales de la muerte.

Desde ese momento, el fallecimiento no va a ser establecido únicamente por la detención de la actividad cardio-respiratoria, sino, además, se va a poder diagnosticar por criterios neurológicos antes de ese evento. Este cambio va a posibilitar los procedimientos de sustitución de órganos como recurso terapéutico.

El primer trasplante se realizó en 1967, en el sur de África cuando Christian Barnard extrae un corazón sano de Denise Darvall y lo coloca en Louis Washkansky.

El paciente trasplantado falleció dieciocho días más tarde, sin embargo, la innovadora cirugía marcó un momento significativo en la historia de la biomedicina.

Será más tarde, con el desarrollo de las drogas inmunosupresoras, que se lograrán implantes con mayor sobrevida del paciente receptor.

Actualmente, los trasplantes de órganos y tejidos representan el pináculo del conocimiento de la biomedicina contemporánea. Pero, a pesar de dicha valoración, estas técnicas de suplantación pueden resultar muchas veces contradictorias con los valores culturales y religiosos de las sociedades donde se desarrollan.

En el núcleo de las consideraciones a este respecto se sitúan varias interrogantes, las más frecuentes giran en torno a la cuestión de quién es el propietario del cuerpo después de la muerte de la persona, qué criterios de muerte deben manejarse, qué pautas para la asignación de órganos, quién decide cuando no hay una voluntad en vida del fallecido, etc.

En Uruguay, la ley de donación y trasplante, número 14 005¹ vigente hasta septiembre de 2013, determinaba que se debía recabar el consentimiento informado del ciudadano sobre la donación de órganos y tejidos para después de la

1 La ley 14 005 estuvo en vigencia hasta la promulgación de la Ley 18 968/2012 —que entró en vigencia en 14 de septiembre de 2013.

muerte. Pero, cuando no se tomaba una decisión en vida y sobrevení­a el deceso, quienes debían decidir sobre el destino de los órganos y tejidos eran los familiares de la persona fallecida.

Es así que la posibilidad de la donación no responde únicamente a un criterio médico sino que incluye la participación de la familia del difunto.

Ella deberá procesar la noticia del fallecimiento y la decisión de donar casi simultáneamente², justamente en el momento que se encuentran bajo un fuerte impacto emocional, debido a la muerte siempre repentina y al duelo que se está iniciando (Rosel, de Frutos, Blanca y Ruiz, 1995).

Es notoria en estas situaciones la dificultad de los deudos para comprender la muerte determinada por criterios neurológicos (forma de morir que hace viable el trasplante de órganos).

La tecnología médica, propia de estos sectores de medicina intensiva, suscita la ilusión de que el fallecido está con vida, maximiza la confusión emocional de los familiares (Albornoz, Pierini, Gonsales, Portillo, Mardyks y Valdez, 2004) y hace inseparable la angustia que produce la pérdida de la donación de órganos (Dobrovsky, 2005).

Es un escenario que no facilita la aceptación de la defunción a causa de que se prolongan las medidas de soporte sobre el cuerpo del fallecido. La oxigenación artificial y el suministro de drogas se continúan indicando para el mantenimiento de la función de los órganos y tejidos.

Son estas las circunstancias en las cuales se presenta la solicitud de donación para beneficiarios anónimos, y en las que se inicia para los familiares el proceso de duelo.

El término duelo se aplica en sentido amplio a aquellos procesos psicológicos y sociales que se desencadenan a partir de una pérdida significativa que involucra los afectos (Tizón García, 1998).

La consideración de lo anterior plantea interrogantes acerca de cómo el nuevo concepto de muerte instaurado por los cambios tecnológicos y la solicitud del dar partes del cuerpo de un ser querido muerto cambian el tránsito y vivencias de duelo en estas personas.

Para llegar a responder esta cuestión, en el marco de la tesis de Maestría en Psicología Clínica de la Universidad de la República, se exploraron las características del duelo en las personas uruguayas que dan consentimiento a la donación de órganos de un integrante de su núcleo familiar, fallecido de manera repentina, con diagnóstico de muerte cerebral. Se buscó saber si la donación suscita características particulares en el duelo de estos sujetos y si este se ve afectado frente a la opción de donar. Asimismo importó conocer si el significado atribuido a la donación y el sentido dado a la acción de donar se vincula con el duelo producido.

2 La consulta por la donación se realiza en un tiempo acotado cercano a la muerte ya que, si el corazón se detiene, el fallecido deja de ser un potencial donante de órganos.

Según Kesselring, Kainzb y Kissb (2007), la mayoría de las investigaciones que se realizan sobre los familiares de potenciales donantes se concentran en los factores que pueden afectar el consentimiento a la donación de órganos.

Con el objetivo de maximizar la posibilidad de la donación se descuidan los potenciales efectos negativos en la salud mental de los familiares sobrevivientes.

Si bien en la región algunos investigadores han trabajado el tema de la donación de órganos desde las dimensiones sociales (Petracci y Kornblit, 2007), filosóficas (Rovaletti, 2003; Cecchetto, 2002), psicológicas (López, Hernández, y Echerri, 2011; Dobrovsky, 2005) y psicoanalíticas (Duek, 2010; Correa, 2007; Maldavsky, 1998), ninguno ha enfocado el análisis en la temática del duelo. Asimismo, en nuestro país no existen investigaciones sobre el tema.

Las familias donantes son usuarios del sistema de salud que aportan a la vida de receptores uruguayos con su decisión. Desde una visión asistencial integral es relevante el conocimiento de las repercusiones en el duelo de estas personas que, con su decisión, habilitan los procedimientos sanitarios de trasplantes de órganos en nuestro país.

El después de donar

La práctica de donación y trasplante se inicia en el último tercio del siglo XX y la indagación psicológica, antropológica y social al respecto, se realiza como consecuencia del empleo de dicha tecnología médica. Por este motivo en este capítulo se recogen todas las investigaciones que se valoraron pertinentes en relación a la temática, no importando su fecha de realización.

Dentro de los estudios que encuentran significativas repercusiones de la donación en el duelo de los donantes se encuentra el desarrollado por Coor, Coolican, Lara, Moretti, y Simon (2011) en Estados Unidos donde estudian tres familias donantes que presentan complicaciones en sus duelos con la vivencia de lo que los autores denominan pérdidas secundarias.

Plantean que las investigaciones sobre la temática, si bien reconocen que la donación puede tener efectos positivos en el duelo de las familias donantes, no abordan los casos donde la muerte del beneficiario o la imposibilidad de trasplantar lo donado pueden afectar el proceso de duelo. Algunas familias donantes experimentan un segundo duelo frente a estos resultados no deseados. Como estrategia de análisis se compone con cada grupo un caso.

El primer estudio de caso ilustra cómo los familiares donantes pueden desarrollar reacciones de duelo similares a las experimentadas inmediatamente después de la muerte de su ser querido cuando se les dice que el órgano o tejido recuperado no pudo utilizarse para trasplante debido razones médica o sociales.

En el segundo caso el duelo secundario sucede cuando el órgano, si bien fue trasplantado, dejó de funcionar y en el tercer caso cuando el receptor fallece.

Para los autores, los significados atribuidos a la donación como prolongación de la vida del ser querido fallecido explican estas complicaciones en los duelos.

El establecimiento de lazos afectivos entre la familia donante y el receptor (en el lugar donde se desarrolla el estudio, las familias donantes tienen permitido conocer a los receptores debido a que la ley no establece el anonimato) hace que la muerte del beneficiario constituya la privación de un vínculo significativo que intensifica la pérdida original.

Por su parte, la investigación de Jacoby y James (2010), realizada en Nueva York, encuentra que cuando el vínculo entre el equipo de salud y los familiares donantes de órganos es bueno contribuye a la comprensión de los procedimientos del diagnóstico de muerte y donación, lo que repercute positivamente en el proceso de duelo de estos últimos. Si, por el contrario, quedan dudas sobre lo sucedido y no pudo establecerse un buen vínculo, se presentan dificultades en el duelo. En este sentido el estudio revela que las preguntas sin respuesta acerca de los aspectos del proceso de donación de órganos son causa de complicaciones en el duelo de las familias donantes.

El estudio de Kesselring *et al.* (2007), en Suiza, tiene como objetivo investigar la experiencia de familiares de fallecidos por muerte cerebral mediante la exploración de los recuerdos de sus experiencias al respecto.

La investigación aporta evidencia de cómo la escasa interacción entre profesionales y familiares puede crear recuerdos traumáticos en la familia correspondientes a la muerte de su ser querido y a la solicitud de donación. Sugieren que las decisiones familiares ambivalentes hacia la donación de órganos constituyen un factor de riesgo para los recuerdos traumáticos. Es posible que los recuerdos, que acompañan a la vez la muerte cerebral de un ser querido y las decisiones sobre la donación de órganos, puedan dar lugar a trastorno de estrés postraumático, que se caracteriza por pensamientos intrusivos, pesadillas y *flashbacks*, la evitación del recuerdo de los eventos que ocasionaron el trauma, hipervigilancia y trastornos del sueño.

A pesar de esto, la investigación no es concluyente sobre si la solicitud de donación de órganos por sí misma representa un factor de riesgo adicional para la generación de trastorno por estrés postraumático.

Sque, Long, y Payne (2005) muestran en su estudio desarrollado en Southampton (Reino Unido) cómo el tipo de atención recibida por el equipo de salud afecta la toma de decisiones con respecto a la donación y tiene un impacto posterior en el duelo.

Encuentran que las vivencias con respecto a la muerte y al proceso de donación se mantuvieron presentes en el desarrollo del duelo en las familias donantes por lo menos hasta dos años después del deceso de su ser querido.

Los beneficios de donar

El trabajo canadiense de Merchant, Yoshida, Lee, Richardson, Karlsbjerg y Cheung (2008) tiene como objetivo investigar si el proceso de donación obstaculiza o beneficia el duelo en las familias donantes de órganos, específicamente con respecto a la depresión, estrés postraumático y el duelo por la pérdida.

Parten de dos supuestos que la indagación pretende descartar o confirmar: 1. el proceso de donación en sí puede ser traumático y puede complicar el proceso de duelo, y 2. la donación puede realmente mejorar el proceso de duelo.

Como resultados obtienen: en familias de los donantes donde predominan vivencias negativas sobre el proceso de donación existen síntomas de estrés postraumático y depresión, mientras que en las que prevalecen los aspectos positivos sobre el tema, es menos probable que esto ocurra.

Concluyen que la donación puede tener un efecto beneficioso en el proceso de duelo, ya que la mayoría de los participantes vieron positivamente el proceso de donación y se sintieron reconfortados. Agregan que los familiares donantes que se sienten más consolados, continentados y apoyados por el equipo de salud tendieron a reportar menos síntomas de depresión.

Por su parte, la investigación de Eckenrod (2008) en Tennessee, Estados Unidos, plantea que la donación de órganos es considerada como un mecanismo de afrontamiento positivo en el proceso de duelo. La realidad de que parte del ser querido fallecido ayuda a la vida de otros es valorada como positiva frente a lo traumático de la pérdida.

En Grecia, Bellali y Papadatou (2006) investigan las experiencias de padres cuyos hijos fallecen por muerte cerebral y se enfrentan con el dilema de la donación de órganos.

El estudio incluye tanto a los padres donantes como a los no donantes.

Encuentran que: a. si bien la mayoría de los padres experimentaron un proceso de duelo normal, un número significativo presentaron síntomas de duelo complicado, b. no hay diferencias en relación al duelo entre padres donantes y no donantes.

Con respecto a los padres donantes, el hallazgo de que ellos no mencionan de forma espontánea la donación como un factor que afecta su proceso de duelo aporta evidencia de que su decisión no es suficiente en sí misma para aliviar su pena. Si bien los donantes son más propensos a informar que el acto de donación había aliviado su sufrimiento, el significado que atribuyen a este determinará su ajuste a la pérdida. Para algunos padres, la donación ayudó a atribuirles un significado positivo a una muerte prematura e injusta, mientras que para otros les ayudó a negar el carácter definitivo de la muerte y perpetuar la creencia de la vitalidad del niño en el cuerpo de otra persona.

En el Reino Unido, Ormond, Ryder, Chadwick y Bonner (2005) investigando cómo influye la comprensión de la muerte cerebral en la decisión de donar

o no donar, hallan que las familias donantes encontraron consuelo a su duelo al saber que otras personas se habían beneficiado con su acción de donar.

Bösebeck (2001) en el estudio que realiza en Alemania, se pregunta si la donación de órganos es una carga emocional extra para el duelo de las personas donantes. Sostiene que la comunicación y el cuidado en la atención por parte del médico a las familias donantes es fundamental para la posibilidad de un duelo sin complicaciones. Afirma que las dificultades en el duelo no son causadas por el destino que se le dé al cuerpo del fallecido sino por el sin sentido propio de la muerte. Concluye que la donación permite a las familias donantes estudiadas otorgarle un sentido al fin de la vida.

Soriano, López, Caballero, Leal, García y Linares (1999) analizan el proceso de duelo en familias españolas donantes de órganos que solicitan ayuda psicológica.

Encuentran que el 46 % de las personas entrevistadas (un total de 28 personas pertenecientes a 12 familias donantes) transitaban duelos complicados y requerían tratamiento farmacológico y psicoterapéutico. En este estudio, la aceptación del proceso de donación contribuye a una evolución subjetiva de la pérdida que se considera positiva en 90 % de los casos.

Weiss (1996) encuentra en su investigación que las familias de Ohio dicen haber obtenido consuelo para su duelo por consentir a la donación de órganos y tejidos de un ser querido fallecido. Esta vivencia hace que manifiesten que donarían nuevamente en el futuro.

El estudio australiano de Douglas y Dalyt (1995) concluye que para la mayoría de las familias donantes, consentir a la donación de órganos no causó estrés adicional y proporcionó alivio en el momento de la pérdida.

En este sentido, en Nueva York, el estudio de Chabalewski y Gaedeke (1994) halla que para las familias que atraviesan un duelo, la posibilidad de donación de órganos y tejidos ayuda a transitar el dolor de la pérdida.

Asimismo en Cleveland, Bartucci (1988) al estudiar la experiencia de 41 familias que donaron los órganos de su ser querido, advierte que la donación de órganos fue evaluada por las familias donantes como algo positivo durante el proceso de duelo.

Finalmente el trabajo de Morton y Leonard (1979) en Nueva Zelanda, indaga sobre el efecto de la donación en treinta familiares que pasaron por la experiencia de la toma de decisión de donar o no donar. Solamente cinco familiares declaran que su decisión no afectó su duelo posterior. La mayoría, veintitrés personas, consideran que su decisión aportó beneficios en el tránsito y superación de su pérdida por la consideración de que la muerte no había sido en vano, es decir que tenía un sentido.

Los riesgos de donar

Stouder, Schmid, Ross y Stocks (2009), a partir de una encuesta a 170 personas que donaron los órganos de un familiar, obtienen como resultado que el 75 % de los consultados indicó que la donación le otorgó un sentido positivo a su pérdida y el 15 % señaló que la discusión acerca de la donación de órganos agregó mayor estrés emocional a la experiencia de fallecimiento de un ser querido.

Tavakoli, Shabanzadeh, Arjmand, Aghayan, Nozary, Emami y Bahrami (2008) realizan en Teherán, un estudio comparativo entre familias donantes y no donantes. Encuentran que no hay diferencias significativas en la presencia de depresión o duelo complicado entre los dos grupos. El 66 % de las familiares donantes manifiestan que la donación de órganos tuvo una repercusión importante en el alivio de su duelo, mientras que 32 % de los familiares de ese mismo grupo declaran que el consuelo fue parcial. Los autores concluyen que la donación de órganos no tiene un efecto significativo en el curso del duelo y posible depresión posterior en los familiares cuyo ser querido fallece por muerte cerebral, tanto si deciden donar o no donar órganos y tejidos.

En Taiwán, Fu-Jin, Ming-Kuen, Min-Heuy, Hui-Ying, Chuan-I, Ling-Chou y Shun Hsun (2001) exploran el posible impacto positivo y negativo de la donación de órganos en la vida de los familiares donantes. Realizan 22 entrevistas y hallan que el 91 % de los participantes dice que experimentó los siguientes efectos negativos de la donación de órganos: preocuparse por el más allá a causa de la desfiguración del cuerpo del fallecido (86 %), estrés debido a la controversia sobre la decisión de donar órganos entre los miembros del núcleo familiar y parientes (77 %), y estrés derivado de la evaluación de otros sobre la familia donante por la aceptación de dinero del hospital a pesar de que fue para el funeral (45 %). Los participantes también reportaron haber experimentado las siguientes situaciones: tener ideas preconcebidas sobre los donantes (concentrándose en los donantes y no en los miembros de la familia 100 %), incapacidad para realizar las actividades diarias (100 %), tener dificultades laborales (100 %); estar preocupados por desórdenes emocionales tales como dolor físico, tristeza, dolor psicológico y culpa (95 %); tener un sentimiento de mente vacía (77 %), tener un sentimiento de culpa o de odio hacia los responsables de los accidentes (55 %) y tener un sentimiento de desesperación o de supresión de la voluntad de sobrevivir (27 %).

En la evaluación del impacto de la donación de órganos en familias de donantes se encuentra que: 45 % de los sujetos experimentaron un impacto positivo debido a su decisión de donar órganos, tales como: tener un sentido de recompensa por ayudar a los demás como resultado de la donación (36 %), generar lazos más cercanos en las relaciones familiares (23 %), mayor apreciación de la vida (32 %), y la planificación de cambios en el proyecto de vida dirigidos hacia el estudio de la medicina (9 %). Los autores concluyen que la donación genera impactos positivos y negativos en las familias donantes de órganos.

Otros hallazgos

La investigación de Cleiren y Van Zoelen (2002) en Holanda compara los efectos de la muerte de un miembro de la familia en tres grupos de familias en proceso de duelo: a) los familiares de los casos en que la donación de órganos se solicitó y se llevó a cabo, b) los familiares de los casos en que la donación de órganos se solicitó y no se obtuvo el consentimiento, y c) un grupo de familiares de personas que murieron por causas similares pero donde no se hizo solicitud de donación. Su objetivo es determinar si había diferencias en los niveles de bienestar (en términos de síntomas depresivos y reacciones típicas relacionadas con la pérdida) entre los encuestados. Un segundo objetivo fue examinar si las características del procedimiento de donación se relacionan con los niveles de depresión o habían dado lugar a quejas en las familias en duelo. Como resultados, no se encontraron diferencias significativas entre las tres condiciones de la muestra en cualquiera de las variables de resultado. El estudio sugiere que el consentimiento a la donación no obstaculiza ni beneficia el duelo de las familias donantes.

En Italia, Sirchia y Mascaretti (1997) analizan las solicitudes de asistencia realizadas por familias donantes a la Unidad de Psicología del Hospital Maggiore de Milán. El 30 % de las familias donantes estableció contacto telefónico con dicha unidad, de los cuales el 28 % pidió tener entrevista personal con los psicólogos. El 40 % de las familias que solicitaron la entrevista fueron diagnosticados de depresión o ansiedad relacionada con complicaciones en sus duelos que requirieron psicoterapia.

Síntesis y comentarios

Si bien la mayoría de los estudios coinciden en el hallazgo de la existencia de repercusiones en el procesamiento del duelo en las familias donantes, hay diferencias en la valoración de tales efectos.

Solamente se encontró una investigación que en sus conclusiones afirma que la donación no genera ningún tipo de derivaciones tales como efectos o secuelas en el duelo de los familiares donantes.

De manera general los antecedentes dan cuenta de cómo influyen la comprensión de muerte cerebral y el tipo de vinculación con el equipo de salud interviniente en las características del duelo posterior.

Cuando se comprende la muerte y la atención por parte de los profesionales es buena, las repercusiones en el duelo son favorables.

Asimismo denotan la frecuencia con que se relacionan la idea de donación y de prolongación de la vida en el duelo por la pérdida.

Con respecto a los estudios que encuentran que la donación provoca beneficios en el duelo de las familias donantes se observa que la razón de tales repercusiones se atribuye a variadas causas.

La idea de que parte del ser querido ayuda a vivir a otros reconforta, consuela y alivia el sufrimiento en la medida en que le da un sentido a la muerte.

La contracara de este pensamiento es la negación de la pérdida definitiva al persistir la idea de la vida por el trasplante.

Los estudios que hallan la coexistencia de efectos tanto positivos como negativos de la donación en el duelo de las familias muestran que, si bien hay elementos favorecedores sobre el duelo como la idea de que la donación le otorga un sentido a la pérdida, las circunstancias que rodearon la muerte y las discusiones acerca de la donación repercuten negativamente en los deudos.

También la preocupación por el cuerpo del fallecido luego de la donación y los conflictos familiares con respecto al tema de donar o no donar intervienen generando dificultades con posterioridad al fallecimiento.

Los antecedentes presentados denotan la necesidad de estudiar el problema debido a que los resultados de los estudios al respecto son diversos y no concluyentes.

Motivaciones y leyes

Altruismo y reciprocidad

En los países donde la donación de órganos está reglamentada, el acto de donar un órgano o un tejido se encuentra fuera del ámbito de lo negociable. Lo que se dona no es susceptible de intercambio comercial, es decir: las partes del cuerpo no son consideradas mercancías.

En el artículo 14 de la Ley 14 005 se instruye la penalización por el intercambio comercial del cuerpo o de sus partes aclarando que quien reciba dinero u otro provecho por dar un órgano o tejido o por no oponerse a que estos sean utilizados cometerá un delito y será castigado con la pena de seis meses de prisión a cuatro años de penitenciaría

Por esta vía la ley establece —indirectamente— que la donación está basada en la acción altruista del donante.

La definición del Diccionario de la Real Academia Española define al altruismo como la «Diligencia en procurar el bien ajeno aun a costa del propio». Su significado tiene origen latino «alter» —otro— e «ismus» —inclinación— y etimológicamente remite en su concepto a la preocupación por los otros. Es una conducta dirigida a brindar un bien al otro sin esperar retribución a cambio.

Comte ([1851-1854] 1983) es uno de los primeros teóricos en tomar el término de altruismo para ubicarlo como pilar básico de la religión laica que desarrolla en sus ideas.

Este autor plantea que el altruismo se puede igualar a las consideraciones cristianas sobre la caridad y el amor al prójimo y, en el Estado laico que propone en su obra, sería el motivo de cohesión y convivencia social.

Darwin ([1859] 1959) toma el concepto de altruismo para explicar ciertos fenómenos encontrados en sus investigaciones respecto a la selección natural de las especies.

El planteamiento central de su teoría indica que el cambio evolutivo se debe a variaciones heredadas y al éxito reproductivo que determina la supervivencia de algunos individuos sobre otros. A lo heredado se le suma la precondition de la lucha por la existencia que protagonizan los organismos, individuos egoístas, que frente a la escasez de medios pugnan para sobrevivir. Sobreviven los individuos mayormente aptos para sobrellevar las condiciones impuestas por el mundo en el que viven.

En este contexto el altruismo resultaría incoherente.

Sin embargo, el autor encuentra el beneficio biológico de la acción altruista, debiendo extender la selección natural al grupo cuando un hallazgo de su investigación le muestra la cooperación entre los hombres (Darwin, [1871] 1959, p. 163).

Desde estos parámetros se entiende el comportamiento altruista como la acción que tiene como resultado:

1. el aumento de la tasa reproductiva y de la supervivencia de uno o más individuos, y
 2. la disminución en la supervivencia o reproducción del sujeto que realiza la acción
- (Marechal, 2009).

Para el autor la causa del altruismo de índole biológica se encuentra en la teoría del parentesco. Observará que:

un salvaje pondría en riesgo su propia vida para salvar a un miembro de la misma comunidad, pero sería totalmente indiferente ante un extraño. Una madre [...] correría el mayor de los peligros por su propio hijo [...] pero no por cualquier otra criatura (Darwin, [1871] 1959, p. 87).

Siguiendo en la línea de los argumentos del evolucionismo que adjudican la causa del altruismo al parentesco, Haldane (1932) plantea que las acciones altruistas hacia parientes cercanos favorecen la supervivencia y proliferación de los genes que el altruista comparte con ellos y Hamilton (1964) introduce el concepto de selección de parentesco para dar cuenta de la estrategia utilizada en la sobrevivencia genética altruista.

Una alternativa a esta posición la brinda la noción de reciprocidad planteada por Trivers (1971) que postula que el altruismo se puede dar entre individuos que no son parientes, y afirma que el altruista realiza una acción con la expectativa de obtener un beneficio a largo plazo.

Esta teoría entiende que la cooperación es una estrategia del individuo para obtener la devolución del favor dado. La reciprocidad genera la expectativa de la devolución del favor y «se convierte en altruismo cuando la obtención de beneficios a largo plazo es ignorada por el actor. Todo acto de sacrificio, tarde o temprano, puede ser recompensado, por lo tanto, supone una adaptación para el individuo exhibir este rasgo» (Marechal, 2009, p. 9).

El altruismo recíproco conceptualizado por Trivers es considerado posible en comunidades pequeñas en donde es esperable la devolución por la interacción directa, cercana y repetida.

Para comunidades de mayor tamaño, donde no es factible la interacción recíproca repetida sino el predominio de acciones puntuales, Alexander (1987) propone el altruismo como reciprocidad indirecta.

Para Alexander, el altruista no recibe de manera directa una acción recíproca en devolución a su gesto, sino de manera indirecta por parte de otro individuo, un tercero.

La idea central de su teoría refiere al efecto que puede generar el acto altruista, es decir que el comportamiento benefactor genere en un tercero, no beneficiario, cierto margen de confianza que propicie una conducta similar cooperativa.

Como se observa, la línea argumentativa desdibuja la posibilidad del altruismo ya que le atribuye razones a la acción benéfica, señalando el intercambio recíproco de favores como objetivo de ella.

La obra de Marcel Mauss aporta elementos para la comprensión del intercambio recíproco y la causa de los actos de donar entre los sujetos.

En su texto *Ensayos sobre los dones. Razón y forma del cambio en las sociedades primitivas* ([1923] 1971) plantea que en las comunidades arcaicas, el intercambio se realiza a partir del «don» entendido como regalo, presente.

El intercambio de dones muestra una forma de vincularse; es la expresión de una relación social marcada por la obligatoriedad.

Donar, recibir y devolver se constituyen en acciones recíprocas y forzosas. Serán, además, la marca simbólica del establecimiento y pertenencia colectiva hacia dentro del grupo y en el encuentro con otras comunidades.

La entrega de dones se produce en acto público mediante la realización de un ceremonial donde la importancia está centrada en la circulación de los objetos entre las comunidades y no en su costo, aunque se exige cierta equivalencia entre ellos.

Mauss observa que quien dona obliga al que recibe a responder con un don, por existir en esas sociedades el imperativo de donar pero también el de recibir lo donado y nuevamente la exigencia de volver a donar.

Esta práctica para el autor conforma un «hecho social total» debido a que «pone en juego a la totalidad de la sociedad y sus instituciones [...] son al mismo tiempo jurídicos, económicos, religiosos, e incluso estéticos y morfológicos» (Mauss, [1923] 1971, p. 37).

Son la marca de la historia social establecida por lenguaje y rituales compartidos y transmitidos.

Es por esto que el don y su circulación resume en la obra de Mauss el establecimiento de un sistema simbólico, un lenguaje que permite el relacionamiento.

Lo que se intercambia entre las comunidades además de objetos son símbolos que representan a los integrantes de ellas y a sus formas de vincularse con los otros.

Titmuss (1970) toma la teoría del don desarrollada por Mauss en su estudio sobre las características de la donación de sangre en Estados Unidos.

Allí vincula la donación de sangre, que se da como un regalo, con el establecimiento de lazos colectivos que conforman el sentido comunitario.

Para el autor, en el acto de donar se manifiestan el interés, las obligaciones sociales y morales que se impone un determinado grupo para mantener unida a la comunidad a la cual pertenecen.

Para apoyar esta afirmación muestra las complejidades de la donación de sangre en su país donde existían dos tipos de bancos de sangre. Por un lado, los que obtienen el material humano mediante la donación altruista y, por el otro, los que la obtienen mediante la remuneración a personas abastecedoras.

La donación remunerada, según el autor, debilita el lazo social y lleva al individuo a la comercialización de su cuerpo.

La donación no remunerada, en cambio, fortalecería los vínculos sociales y conformaría según Titmuss (1970), utilizando el concepto de Mauss ([1923] 1971), un «hecho social total».

Para nombrar el acto de la donación de material humano (sangre, tejidos, órganos, semen, etc.) el trabajo de Titmuss introdujo el concepto de «regalo» que quedó fuertemente asociado a las políticas de donación y trasplante de órganos, así como al uso de cuerpos de fallecidos para estudios de avances médicos. Ejemplo de esto es el eslogan de «regalo de la vida» referido a la donación de órganos para trasplante en Estados Unidos que se sigue usando hasta nuestros días.

En la línea del análisis de la donación como regalo, Piliavin (1990) trabaja el concepto de altruismo motivado por la reciprocidad como valor dentro de la comunidad, mostrando la relación de una persona con la sociedad a la cual pertenece.

Introduce, como factor que determina la conducta altruista, el contexto cultural de la persona benefactora que se visualiza a través de la evaluación de necesidad, de los valores asociados al altruismo y de la relación de responsabilidad recíproca existente en la comunidad.

Legislación en Uruguay

La donación de órganos y tejidos implica la remoción mediante ablación de órganos o tejidos de una persona fallecida o de un donante vivo, con el propósito de realizar un trasplante.

En Uruguay la reglamentación que posibilita los procedimientos de donación y trasplante se encuentra establecida en la Ley 14 005 del 17 de agosto de 1971 y sus subsiguientes actualizaciones:

- Decreto de Poder Ejecutivo 313/1991 (referido a la actualización de la reglamentación tendiente a la ampliación del procedimiento de la donación de tejidos y órganos, especialmente en lo mencionado sobre la oportunidad y momento de esa donación).
- Decreto del Poder Ejecutivo 157/1995 (referido a la actualización de la reglamentación procurando facilitar la incorporación de voluntades de donación al Registro Nacional de Donantes).
- Ley 17 668/2003. Trasplante de órganos y tejidos. Modificación la Ley 14 005 (para los casos donde el fallecimiento se produzca por causas violentas).

- Ley 18 968/2012. Modificación de las leyes 14 005 y 17 668 que entró en vigencia a partir del mes de septiembre de 2013.

Con la promulgación de la Ley 14005 se creó el Banco Nacional de Órganos y Tejidos, transformado en la actualidad en el Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Órganos, organismo que representa en materia de donación y trasplantes de órganos y tejidos, la autoridad sanitaria nacional.

Este se configura como un servicio sanitario mixto perteneciente al Ministerio de Salud Pública y a la Facultad de Medicina de la Universidad de la República. Tiene como misión institucional posibilitar a todos los habitantes del país:

el acceso equitativo y oportuno a los beneficios de una atención integral en materia de trasplantes de células, tejidos y órganos y medicina regenerativa [...] de acuerdo a lo estipulado por la Constitución (artículo 44) y las leyes y las políticas sanitarias definidas por el Estado, velando por el más alto nivel de calidad de las prestaciones en sus aspectos técnicos, éticos, legales, organizativos y vinculares (Información institucional. Misión del INDT URL: <www.indt.edu.uy>).

Con respecto a la transformación del ciudadano en donante de órganos y tejidos, la reglamentación ha variado desde su origen en el año 1971.

En principio, la Ley 14 005 indica que se debe proceder a la toma de expresión de voluntad mediante al consentimiento informado.

El consentimiento informado requiere que se le brinde al ciudadano mayor de edad la información pertinente para que de manera libre e informada pueda tomar la decisión de donar o no donar sus órganos y tejidos para después de su muerte.

La reglamentación se modifica en el año 2003 con la implementación de la Ley 17 668, donde se establece por primera vez el consentimiento tácito solamente para los casos en que el deceso de la persona se produzca por una causa violenta (accidentes, homicidios, etc.). En este caso, el consentimiento tácito implica que se presupone o presume que el fallecido es donante de órganos y tejidos a no ser que en vida haya expresado su negativa a ser donante.

Finalmente la Ley 18 968, que rige desde el 14 de septiembre de 2013, dispone la modalidad de consentimiento tácito para todo ciudadano mayor de edad, no importando la causa que lleva al deceso de la persona.

La presente investigación se inicia en el año 2010, con las leyes 14 005 y 17 668 vigentes, lo que implica la coexistencia de dos modalidades de consentimiento, el informado y el tácito dependiendo de la causa que lleve al deceso de la persona.

La legislación contempla la situación en donde el ciudadano que fallece por una causa natural no hace efectiva su posibilidad de expresarse con respecto a la donación, eventualmente por dos razones:

1. el ciudadano fallecido mayor de edad no se pronunció ni a favor ni en contra de la donación, es decir, no existe expresión relevada de su voluntad en vida o

2. el ciudadano fallecido era menor de edad por lo cual no estuvo legalmente habilitado a dejar constancia de su voluntad sobre la donación, ya que según el artículo 1 de la Ley 14 005 (Poder Legislativo, 1971), esta solamente puede ser expresada una vez cumplida la mayoría de edad.

Las situaciones referidas están previstas en el artículo 2 de la Ley 14 005 (Poder Legislativo, 1971) e indican que cuando no hay expresión de voluntad con respecto a la donación por los motivos arriba señalados quienes deben expedirse al respecto son los familiares del fallecido.

Los sujetos que participan en esta investigación son personas que habiendo perdido un familiar por muerte encefálica debido a una causa no violenta fueron consultados y decidieron donar los órganos de su ser querido. De las quince personas entrevistadas, catorce tuvieron que resolver al respecto debido a que los familiares fallecidos no se habían expresado en vida sobre la donación y una por ser el fallecido menor de edad, lo que lo inhabilitaba legalmente en vida para expedirse acerca del tema.

La consulta sobre la donación a los familiares de los fallecidos

Como se consigna en el apartado anterior, según la Ley 14 005 artículo 2, cuando no se toma una decisión en vida y sobreviene la muerte, quien debe decidir sobre el destino de los órganos y tejidos son los familiares de la persona fallecida.

En nuestro país, la mayoría de los trasplantes que se realizan son gracias a donantes fallecidos; solo una minoría de trasplantes se lleva a cabo a partir de donantes vivos.

Cuando fallece un ciudadano se despliega una cadena de sucesos que determinarán la posibilidad de realización de un trasplante a un receptor en lista de espera.

Esta cadena de sucesos u «operativo de donación y trasplante» está constituido por varias instancias.

Se detallan a continuación en el orden en que se presentan:

Comunicación al Registro Nacional de Donación acerca del fallecimiento del potencial donante de órganos

Para ser donante de órganos la persona debe tener un diagnóstico de muerte encefálica. Este se realiza en una Unidad de Cuidados Intensivos.

La muerte encefálica es la muerte del individuo ya que es una condición irreversible incompatible con la vida (Poder Legislativo Ley 14 005 artículo 7, 1971).

En Uruguay, el diagnóstico de muerte cerebral se lleva a cabo de acuerdo a lo establecido en el documento «Consenso nacional sobre el diagnóstico de muerte encefálica» (Correa y Puppo, 2001) donde se explicitan las pautas para determinar la muerte cerebral de un individuo. Allí se determinan criterios

diagnósticos homogéneos y actualizados en conformidad con las sociedades científicas de acuerdo a estándares internacionales sobre el tema. Es un diagnóstico en la mayoría de los casos clínico que se realiza con base en criterios británicos de muerte encefálica, usados en nuestro país desde hace más de treinta años.

Esta forma de morir habilita la donación de órganos debido a la continuidad de las medidas de mantenimiento y soporte vital de órganos y tejidos que solamente puede ser brindada en las instalaciones de una unidad de cuidados intensivos. Dicha unidad cuenta con elementos imprescindibles para posibilitar la donación de órganos como son los aparatos de oxigenación artificial y los equipos de medicina intensiva.

Concurrencia a la Unidad de Cuidados Intensivos
del equipo de Coordinación de Donación y Trasplante
del Instituto Nacional de Donación y Trasplante (INDT),
integrado por un médico intensivista y una licenciada en Psicología

El médico del equipo fiscaliza los procedimientos de diagnóstico de fallecimiento y evalúa al potencial donante.

La licenciada en Psicología estudia las características familiares y las circunstancias que llevaron al deceso de la persona.

El equipo del INDT entrevista a la familia del fallecido

La familia del fallecido por muerte cerebral

La causa de muerte que frecuentemente posibilita la donación de órganos son los accidentes vasculares encefálicos producidos mayoritariamente de manera repentina y sin síntomas específicos que los adviertan y viabilicen su tratamiento.

Al no ser muertes anticipadas por una enfermedad, la irrupción inesperada del deceso, coloca a la familia del fallecido bajo un fuerte impacto emocional debido al duelo que se está iniciando de manera siempre repentina (Rosel, de Frutos, Blanca y Ruiz, 1995).

La angustia que esta circunstancia genera es acompañada en el plano cognitivo por la dificultad en la comprensión del fallecimiento por criterios neurológicos. Agregado a esto, la continuidad de las medidas de soporte sobre el cuerpo del fallecido para el funcionamiento de órganos mediante la oxigenación artificial y el suministro de drogas, no facilita la aceptación de la muerte.

Esta tecnología médica provoca la ilusión de que el fallecido está con vida y por lo tanto la lógica confusión emocional de los familiares (Albornoz, Pierini, Gonsales, Portillo, Mardyks y Valdez, 2004).

Es por esto que se hace necesario previo a la introducción del tema de la donación de órganos la explicación e información sobre el concepto de muerte cerebral (Pérez San Gregorio, Domínguez, Murillo y Núñez, 1993), debido

entre otras cosas, a que esta presentación de la muerte provoca resistencia en su aceptación (Dobrovsky, 2005).

En nuestro país, el abordaje de la familia se realiza en conjunto con el médico y el licenciado en Psicología del INDT, por considerarse que la situación amerita un enfoque interdisciplinario que atienda a los dolientes de una manera integral.

En una primera instancia, el tema a tratar es la comprensión de la muerte encefálica por parte de la familia estableciendo una relación de comunicación y ayuda a este respecto.

La intervención profesional amplía el diagnóstico de muerte cerebral, presentando estudios, exponiendo la evolución del paciente que derivó en el desenlace fatal.

Habilita a preguntas sobre lo sucedido durante la internación y favorece el diálogo de estos temas. Se muestran exámenes tomográficos y se explica tanto la función del respirador artificial como de aparatos de monitoreo que continúan sosteniendo la actividad en el cuerpo del fallecido.

Importa que la muerte sea comprendida, entendiendo que es un concepto poco conocido en nuestra sociedad como forma de morir y por la particularidad de la circunstancia en la que se encuentra la familia frente a lo acelerado del proceso de la enfermedad.

Información sobre la donación de órganos y tejidos para solicitar el consentimiento

Si bien la comprensión del diagnóstico de muerte es de fundamental importancia en estos casos, la posibilidad de la donación trasciende los criterios médicos e incluye la comunicación y la participación del núcleo familiar del donante.

La familia es consultada sobre la decisión de donar o no donar para otros, posibles receptores afectados por la eventual resolución. Se impone el pensar en un ciudadano anónimo, estableciéndose en ese momento individual del dolor por la pérdida, la donación como una experiencia que concretiza la tensión entre el individuo y la sociedad, entre la libertad y la obligación (Correa, 2007).

La singularidad de estas situaciones donde es inseparable el dolor que produce el fallecimiento reciente de la donación de órganos (Dobrovsky, 2005), antecede a la posibilidad del recurso terapéutico del trasplante.

Frente a la opción de donar que propone el equipo profesional en estos casos, el diálogo sobre la temática desencadena en los familiares ideas de mutilación de la integridad de lo corporal y creencias sobre la donación que involucran aspectos religiosos e ideológicos sobre el tema. Los tiempos de decisión familiar son contemplados.

Surgen preguntas y la familia toma la palabra exponiendo miedos y fantasías acerca de los procedimientos de donación. Por lo general hablan de la vida del fallecido ubicándolo en la escena y preguntándose qué hubiera querido hacer él mismo con sus restos. En la resolución del proceso deliberativo, los profesionales acompañan y responden preguntas para ampliar información pero no intervienen, dejando lugar a la resolución familiar.

La decisión de la familia

Si la familia accede a la donación, se firma el consentimiento informado y se procede a la coordinación para la extracción y el trasplante.

Se explican los eventuales procedimientos quirúrgicos que se llevarán a cabo sobre el cuerpo del difunto y la duración estimada de los procedimientos.

Mientras el médico se retira para realizar el sostenimiento del donante, el profesional de psicología acompaña a los deudos, escucha los relatos familiares, orienta sobre el duelo y vehiculiza trámites y necesidades que surgen en esos momentos, hasta la entrega del cuerpo.

Registro de las familias consultadas

Los datos de la familia son relevados en una ficha psicosocial que se adjunta a la historia clínica del donante, creada en el año 2000, que registra características de los familiares, razones que establecen ellos para donar, dificultades en relación a la comprensión del diagnóstico de muerte cerebral, trato recibido por los profesionales, observaciones y circunstancias de la entrevista realizada.

Seguimientos de las familias donantes

Se realiza un seguimiento a la familia luego de unos meses de sucedido el procedimiento con el objetivo de evaluar el duelo que están transitando sus integrantes y hacer derivaciones asistenciales si corresponde.

Razones por las cuales donan órganos los uruguayos: período años 2002-2012

Según relevamiento de historias clínicas (1978-1999) de donantes de órganos del INDT, en Uruguay, el porcentaje histórico de donación, obtenido en la consulta a familias que habían perdido a un ser querido por muerte cerebral, se ubicaba en el 26 %.

Durante ese período no se registraba la causa que determinaba la donación, ni las circunstancias del encuentro con las familias.

En el año 2000 se implementó un ficha psicosocial adjunta a la historia clínica del donante, donde se consignan los datos de la familia entrevistada y consultada sobre la donación (mencionado en el Registro de familias consultadas).

Asimismo se produjeron cambios en el equipo de coordinación de donación y trasplante de INDT. Se contrataron nuevos profesionales que estudiaron la modalidad de acercamiento a las familias en esa situación, intentando brindar la asistencia necesaria que la ocasión ameritaba.

Estos cambios repercutieron positivamente y determinaron la elevación de la tasa de consentimiento a la donación en las familias que debieron ser consultadas

en las circunstancias anteriormente señaladas (fallecimiento por muerte encefálica de un ser querido sin expresión de voluntad a la donación expresada en vida). Del relevamiento de fichas psicosociales e historias clínicas referido al período 2000-2012 se obtiene que un 68 % de las familias consultadas expresa su voluntad de donar. En todos los casos se consulta al familiar donante sobre la causa de su asentimiento a donar los órganos y tejidos de su ser querido. Del registro de estos datos se pudo extraer que del total de las familias donantes, el 81 % manifiesta haber donado por solidaridad y reciprocidad, el 12 % para prolongar la vida de su ser querido en otros y el 7 % por haberlo manifestado informalmente en vida el fallecido.

SEGUNDA PARTE

Aspectos conceptuales del estudio

Elementos para un duelo

La muerte

Históricamente es posible conocer el tratamiento que se le ha dado a la muerte en las diferentes sociedades humanas.

Se la conceptualiza desde su significado cultural, socio-psíquico y antropológico para tratar de comprender y proveer de sentido al hecho inevitable del fin de la existencia.

Como señala Morin (1970) la especie humana es la única para la cual la muerte está presente durante toda la vida. La única que la representa mediante ritos funerarios y también la única que cree en una vida post mortem, en la resurrección o en la reencarnación (Ceriani, 2001).

Lo humano se evidencia por poseer conciencia acerca de que en algún momento va a morir. Esta conciencia hace que la muerte y su definición no se agoten únicamente en una explicación biológica y se integren al registro de la historia y de la forma de vida en un entorno social, cultural y económico determinado (Vivante, 1978).

Lo anterior queda de manifiesto en la investigación de Philippe Ariès ([1977] 1999).

Dicho autor presenta una historiografía de la muerte en Occidente que deja en claro la ligazón entre las formas sociales de vida y la estructuración conceptual de las ideas con respecto al fin de ella. Como efecto de esta vinculación, muestra la construcción social de las formas de morir, así como de las reacciones comunitarias e individuales frente a este hecho.

Desde el siglo VI al XII, con el concepto de muerte domesticada resume la vivencia de la muerte en las sociedades campesinas tradicionales donde el fallecimiento tiene un escenario (la cama) y un tiempo de espera. Esta espera, sin dramatismos ni temor, constituye la marca de la aceptación de lo inevitable. El lugar, la cama, lugar también de procreación y nacimiento, hace discurrir la muerte en el ámbito de lo familiar, de lo doméstico. La muerte domesticada se presenta como ceremonia pública donde el que agoniza es el anfitrión y representa el papel social del moribundo. Su habitación privada, a causa de la muerte esperada, se convierte en lugar público, donde la gente entra y sale en su encuentro social. La muerte transcurría en la ligazón comunitaria y tenía la característica de despegarse en lo familiar y no ser ajena ni extraña (Ariès, [1977] 1999, pp. 20-24).

Pero si la muerte se presentaba de improviso, sin anunciarse, por sorpresa y no había posibilidad de espera socializada, configuraba una marca de maldición. Esta maldición sostenía la otra faz de lo mortuorio, el temor ancestral a lo no vivo (Ariès, [1977] 1999, p. 18).

A esta etapa le sucede la denominada época de la muerte propia (siglo XII a finales del siglo XVI) donde se produce la concientización de que la muerte implica el final de la vida y la descomposición biológica. Esta conciencia de finitud naciente configura un hombre terrenal, biográfico y sufriente pues comprende que tarde o temprano va a morir (Ariès, [1977] 1999, pp. 88-110).

A partir del siglo XVII la muerte pasa a ser capturada por el sentido religioso institucional que configura los rituales y ceremoniales a seguir en la hora final terrenal.

Se produce una nueva subjetividad con respecto a la muerte antes familiar ahora imagen del horror por la corrupción que la descomposición provoca en el cuerpo.

El cuerpo del muerto ya no es expuesto a la mirada en el escenario de lo familiar y se disimula con el ceremonial y el ritual eclesiástico (Ariès, [1977] 1999, pp. 139-155).

En el siglo XVIII la muerte pasa a ser un problema médico quedando por fuera del campo de lo religioso. En este período se inicia en la sociedad occidental una transformación en la medicina con consecuencias en la consideración de la salud y enfermedad (Ariès, [1977] 1999, pp. 329-337). Los avances en la cura de las patologías que antes diezaban poblaciones, las nuevas formas de producción y la necesaria adaptación funcional de la fuerza de trabajo, así como las nuevas terapéuticas médico morales (medidas de salud pública e higiene), determinaron la construcción de un nuevo sujeto y un nuevo cuerpo medicalizado que da lugar a nuevas formas y actitudes frente a la muerte.

Las instituciones sanitarias ocupan el lugar central desde donde emanan estrategias políticas de salud pública como formas de biopoder (Foucault, [1977] 1990) y economía de la salud, constituyendo lugares de demanda y consumo. La regulación médica sobre la vida y la muerte decantará en el modelo médico hegemónico de la sociedad occidental y persistirá hasta las primeras décadas del siglo XIX cuando se produce una nueva forma de vinculación con la muerte denominada «muerte invertida» donde se rechazan la muerte y los muertos desintegrándose la ritualidad familiar del duelo (Ariès, [1977] 1999, pp. 480-493).

Esta última etapa en las consideraciones sobre el morir es la llamada por Ariès, ([1977] 1999) «muerte salvaje» o «muerte excluida» o incluso en relación a los modos o actitudes anteriores frente a la muerte, «muerte invertida».

Allouch habla de los rasgos de esta representación de la muerte mencionando que,

No hay ya muerte en el nivel del grupo, la muerte de cada uno ya no es un hecho social. No tiene prácticamente nada público [...] ya no hay ningún signo de la muerte en las ciudades, ni telas negras sobre las casas, ni crespones

en los sacos, ni cortejos fúnebres [...] La ausencia de la muerte en el grupo se manifiesta también de una manera particularmente nítida en el hecho de que el enlutado, que en una sociedad, se presente como tal se vuelve un paria, incluso un enfermo [...] Ya no hay ningún sujeto que muera [...] desde el momento en que no es un acontecimiento social, la muerte ya no es más subjetivable (Allouch, 1996, pp.153-154).

El duelo en la actualidad es una «enfermedad insoportable» de la que hay que curarse cuanto antes y se demandan terapéuticas para dominar o eliminar el dolor producido por la muerte.

Como las etapas descritas que se suceden y determinan formas y actitudes frente al morir, este momento, según Ariès ([1977] 1999) se fue desplegando en consecuencia de la medicalización de la sociedad. El sustento posible de la muerte invertida está en la fuerte creencia de la eficacia de las técnicas médico científicas y de su poder para transformar el hombre y la naturaleza (Abt, 2006). Es el extremo de un proceso de tres etapas, la primera es el ocultamiento de la muerte cercana por parte del entorno médico y familiar y aun del propio moribundo, la segunda, la hospitalización de la muerte que lleva a evitar presenciar el proceso de deterioro físico del morir que se verbaliza como asqueante y, la tercera, la medicalización del bien morir ocasionado por las técnicas paliativas de analgesia. Con esta fase la muerte no es ni humana, ni sacra, ni familiar sino que es un falla en el funcionamiento de la máquina del cuerpo que ya no es posible reparar.

El autor muestra así como la muerte ha sido desterrada de la vida cotidiana comunitaria pasando a ubicarse en el hospital. Allí encontrará su reducto y las formas de expresión que la institución le permita. Las figuras que rodean a la muerte serán el personal sanitario y ya no la familia. Es la medicina quien define el momento de la muerte y la presenta como tal a la familia del fallecido.

Con su trabajo, Ariès ([1977] 1999, pp. 494-498) da cuenta de que, junto con la exclusión de la muerte, también se excluye y rechaza el duelo. Ya no hay rituales para sostener el duelo privado, ni el duelo social entendido como formas de luto. No se interrumpe la vida social por el hecho de la pérdida del otro, prima la tendencia y el esfuerzo por reponerse para que todo continúe su curso normal.

Por su parte, Gorer (1955) en su artículo «The pornography of death» muestra el cambio y desplazamiento del tabú de la sexualidad al tabú de la muerte. El término pornografía marca el movimiento de lo público a lo privado, reducto de esta actividad. Es decir que la muerte, propia de un espacio público, pasará a habitar el lugar de lo privado. En este proceso desaparecerán de su ámbito las expresiones de dolor exagerado, la angustia concomitantemente demostrada y los rituales sociales comunitarios que acompañaban estos movimientos individuales. Este fenómeno lo sitúa como propio del siglo XX señalando cómo el sexo se ha transformado en algo cada vez más autorizado a mencionarse, mientras que la muerte se configura como «innombrable», de lo que no debe hablarse.

The natural processes of corruption and decay have become disgusting, as disgusting as the natural processes of birth and copulation were a century ago; preoccupation about such processes is (or was) morbid and unhealthy, to be discouraged in all and punished in the young. Our great-grandparents were told that babies were found under gooseberry bushes or cabbages; our children are likely to be told that those who have passed on (fie on the gross Anglo-Saxon monosyllable) are changed into flowers, or lie at rest in lovely gardens. The ugly facts are relentlessly hidden; the art of the embalmers is an art of complete denial (Gorer, 1955, p. 51).³

Es a destacar que el autor establece la desaparición de la muerte natural (que le atribuye al progreso médico científico) del campo de lo cotidiano y de la palabra. Observa que la muerte por causas naturales de una persona joven es inusual y considera frecuentes los decesos por causas violentas como las guerras o los accidentes automovilísticos. Esta forma de morir se representa encontrando su espacio en las fantasías de las producciones literarias: *thrillers*, *westerns*, historias de guerra y espionaje, ciencia ficción y cómics de terror.

En otro de sus trabajos Gorer (1965) da cuenta de la importancia de los rituales funerarios para el decurso de los duelos y de cómo la desaparición de estos tiene consecuencias en la salud psíco-afectiva de los sujetos.

Thomas ([1975] 1983) muestra claramente en su trabajo *Antropologie de la mort* este corrimiento de la muerte en la sociedad occidental de todos los espacios de la vida cotidiana de los sujetos. El autor estudia el tema de la muerte, sus significados, rituales y formas de expresión a través de la comparación de dos sociedades: la tradicional del africano nativo y la sociedad industrial occidental. A pesar de la distancia entre estos dos tipos de sociedades, encuentra formas similares de tratamiento del fenómeno de la muerte y de lo que ella genera. Por ejemplo la existencia en los dos tipos de sociedades del horror frente a la imagen del cadáver en descomposición y las relaciones imaginarias entre muertos y vivos. Asimismo encuentra diferencias sustanciales.

En la sociedades africanas la actitud ante el fin de la vida es la aceptación y trascendencia debido a que la muerte está integrada como elemento necesario del circuito vital (la forma ideal de morir es la «buena muerte»). La muerte real es superada por el ritual simbólico colectivo, preponderante en estas sociedades. La actitud con respecto al moribundo es de acompañamiento, cuidados maternos y religiosos. Se muestra la vinculación entre el mundo de los muertos y de los sobrevivientes a través de la importancia otorgada al duelo y a los ritos

3 Los procesos naturales de la corrupción y la decadencia se han convertido en repugnantes, repugnantes como los procesos naturales de nacimiento y cópula eran hace un siglo, la preocupación acerca de tales procesos es (o era) morbosa e insalubre, desanimada en todos y castigada en los jóvenes. A nuestros bisabuelos se les dijo que se encontraban los bebés debajo de arbustos o coles; en nuestra sociedad a los niños se les dice que los que han fallecido se transforman en flores, o se encuentran en reposo en un precioso jardín. Los hechos feos son implacablemente escondidos, el arte de los embalsamadores es el arte de la negación completa (Traducción personal).

encarnados en numerosos tabúes. La muerte es omnipresente y los antepasados gozan de prestigio entre los vivos que les rinden culto.

Desde los primeros años de vida se lleva a cabo una pedagogía oficial comunitaria con respecto a lo que atañe a la muerte.

En las sociedades industrializadas occidentales prima la represión de la angustia que la muerte genera, llegando al límite de su negación. Para esta sociedad la muerte es un accidente que tarde o temprano la ciencia eliminará (la forma ideal de morir es la «bella muerte»). El ritual colectivo frente a la muerte no existe, lo individual y lo imaginario se imponen sobre el rito simbólico que ha desaparecido. La persona se muere en soledad, sin cuidados familiares, la mayoría de las veces en el hospital. El duelo está escamoteado. La muerte es una obsesión y hay un culto fetichista de la bóveda donde se encuentran los restos del ser querido o por el contrario la muerte se rechaza y hay un descuido del cementerio. No hay una pedagogía oficial sobre el fenómeno de la muerte.

Para Thomas ([1975] 1983) el sentido que tiene la muerte para la colectividad va a posibilitar y a definir los tipos de duelo que la sociedad en cuestión podrá habilitar. Es clara la diferencia entre las sociedades que estudia a este respecto.

El duelo africano será colectivo, plagado de normas ritualizadas y funerales que resuelven las implicancias afectivas y culturales que simbolizan la vida y la muerte. El duelo es una instancia individual sostenida desde lo social.

En el duelo occidental, el individuo tiene que enfrentar su pérdida en soledad, no hay ritual como sostén social ni lugar colectivo que acompañe lo que provoca la muerte del otro.

Los rituales que tranquilizan y ayudan a dar sentido y procesar las pérdidas faltan o son puestas en escena vacías de contenido simbólico.

La vinculación entre la falta de ritual y el duelo occidental radicaliza la ausencia de sentido que la muerte imprime en lo humano. Sentido que siempre se intentó sacralizar por intermedio del rito compartido. Cuando los ritos no existen, son mal aceptados o condenados, el duelo parece detenerse en la etapa de la negación de la muerte. Idea que desde un individuo particular es posible generalizar en la sociedad occidental. El estancamiento del duelo hace eterno el dolor de la pérdida nunca del todo asumida que debe ser acallada. A la falta de ritos se le suma la ausencia de palabras que expresen el duelo. Mayormente el lugar del decir sobre el dolor por la pérdida es ocupado por el síntoma, la medicalización y la depresión. «La depresión, mal de la época, es la contracara de la evacuación de la muerte, de la prohibición del duelo» (Cazenave, 2010, p. 6).

Las formas de morir

La posibilidad de donación de órganos se da frente a una forma determinada de morir, la muerte por criterios neurológicos que, como se explica en esta tesis, implica que el fallecimiento de la persona se instruya por la muerte del cerebro, suceso irreversible.

La aceptación del criterio de muerte neurológica existente en nuestros días también es corolario de una historia de lo que se ha considerado como los signos que evidencian la muerte y que se desarrolla en paralelo al avance del conocimiento médico científico.

En la Grecia antigua la muerte significaba la pérdida del impulso vital o animal y consistía en la ausencia de las funciones del pulso y la respiración que se constataban en el tórax del individuo. Este impulso o espíritu vital estaba vinculado fuertemente a la función cardíaca y por eso el criterio médico de muerte era el cardio-pulmonar. Los otros dos espíritus que definían la naturaleza humana eran el intelectual, al cual se le atribuían el pensamiento y la voluntad, ubicado en el cerebro y el espíritu natural que se encontraba en el abdomen y tenía como función la nutrición (Flores, Pérez, Thambo y Valdivieso, 2004).

Pero, aunque este esquema parecía funcionar, surgían situaciones que generaban interrogantes, ¿qué sucedía si se perdía antes el espíritu intelectual que el vital, por ejemplo por una herida en el cerebro? Para dar solución a este problema Galeno propone dos formas de morir: una ascendente que se inicia con la pérdida del espíritu vital y sigue con el intelectual y otra descendente que se daría en sucesión inversa (Gracia, 1998).

Este criterio acompañó el desarrollo de la medicina hasta que determinados sucesos adelantaron la necesidad de otra teoría.

En efecto, el enterramiento de sujetos considerados muertos por criterios cardio respiratorios y que a la postre se descubrieran como sepultados vivos generó dificultades a la hora de sostener el criterio preexistente de muerte.

Se dirá que parada cardíaca es la antesala e inicio de la muerte como un proceso que se irá desarrollando en el suceso de putrefacción del cadáver. Esta idea, propia del siglo XVIII, de que los signos de ausencia de latido y respiración no eran suficientes para determinar la muerte, se adelanta a Virchow ([1859] 1978) quien aportará la teoría de la célula como unidad estructural y funcional mínima del ser humano. A partir de esto, la verdadera muerte será la muerte de la célula, es decir, la descomposición celular. El nuevo criterio impacta en la legislación de la época que establece que luego de producido el deceso no se permitirá enterrarse el cuerpo hasta pasado un tiempo establecido que asegure la muerte.

Con el desarrollo de la teoría tisular desde finales del siglo XVII a principios del siglo XIX se mantuvieron las interrogantes con respecto a cuándo se podía hablar del fin de la vida. El descubrimiento de que no todos los tejidos humanos tienen el mismo nivel de vitalidad y capacidad de respuesta ante los estímulos (Flores *et al.*, 2004), generó la necesidad de saber en qué momento se

producía la muerte a nivel de ellos, si sucedía con el fallecimiento o si resultaba de un proceso que no culminaba con el momento de la muerte. A partir de este problema se avanza en el conocimiento de diferentes tejidos, en especial del nervioso, que tiene como función la integración y coordinación de las diferentes partes del organismo. La muerte tendrá en sentido biológico un carácter desorganizador y se evidenciará por la pérdida de la función respiratoria y cardíaca, necesaria para el funcionamiento del sistema nervioso central.

Este concepto de muerte se mantuvo hasta la mitad del siglo XX, cuando surgieron los respiradores mecánicos que permitían continuar manteniendo las funciones vitales a pesar de carecer de función cerebral.

En 1959 se describen cuadros de muerte del sistema nervioso en pacientes en coma y paro respiratorio por Wertheimer, Jovet y Descotes. También en ese mismo año Mollaret y Goulon, utilizan el término de coma *depassé*, irreversible para nombrar la situación de 23 pacientes en coma, sin reflejos de tronco cerebral, con ausencia de respiración y con electroencefalograma sin actividad eléctrica (Mollaret y Goulon, 1959, p. 3).

Con la experiencia acumulada, en 1968 la Escuela de Medicina de la Universidad de Harvard estudió y estableció el concepto de muerte por criterios neurológicos.

Tres años después, en 1971, Mohandas y Chou plantean que el daño cerebral se torna irreversible cuando está comprometido el tronco cerebral. A partir de allí se estableció el criterio de muerte cerebral cuando el daño se localizaba en el tronco cerebral, centro de la respiración.

Las legislaciones actuales de los diferentes países recogen esta historia y relevan en su marco normativo el concepto de muerte por criterios neurológicos.

Esta forma de morir y el descubrimiento de fármacos inmunosupresores son los que habilitan la existencia del trasplante de órganos.

El concepto de muerte cerebral implica la existencia de una persona muerta por daño cerebral pero que, al estar conectado su cuerpo a un respirador, mantiene las diferentes funciones vitales compensadas mediante la oxigenación. Los órganos continúan funcionando artificialmente lo que posibilita el trasplante en otro organismo. Esta tecnología solamente es posible en las Unidades de Cuidados Intensivos donde existen los aparatos mecánicos de ventilación, lugar donde fallece una minoría de las personas.

Las ideas sobre el cuerpo

Las ideas sobre el cuerpo, lo que este representa, su uso y valor, han variado a la largo de la historia de las sociedades occidentales.

Marcel Mauss ([1950] 1979) postula que el cuerpo es un producto cultural, mostrando cómo cada sociedad le impone a este su significación. La cultura formatea lo corporal mediante lo que el autor denomina «técnicas sobre el cuerpo» que refieren al modo en que las sociedades reglamentan el uso y expresión de este. Las técnicas corporales son el medio por el cual el individuo se socializa y lo configuran como perteneciente a una determinada cultura. A su vez, dicha cultura se muestra a través del cuerpo que modeliza.

Para Douglas (1975) el cuerpo es un objeto natural modelado por lo social. La autora menciona la existencia de dos tipos de cuerpos, el físico (considerado natural) y el social.

Entre estos dos tipos de cuerpos se da una relación particular de restricción, del cuerpo social sobre el natural. La cultura oficia de mediadora y traduce lo fisiológico de lo corporal en un marco significaciones tensionadas por lo que la sociedad demanda. El cuerpo termina expresando desde lo fisiológico a lo postural, lo que la cultura en la cual está inserto le posibilita.

En el estudio de la historia del cuerpo, se observa que en las comunidades tradicionales, este se consideraba como perteneciente a la naturaleza, era un objeto biológico y como la biología no estaba comprometida por la cultura, ella no intervenía en su comprensión (Douglas, 1975).

Estas sociedades son catalogadas como de tipo comunitario (Le Breton, [1990] 2002) debido a que en ellas, el sentido de existencia está diseminado en la comunidad, a su vez no discriminada del plano natural y cosmológico. Aquí no hay concepto de cuerpo tal como lo conocemos en la actualidad, ya que no se concibe lo separable o aislable, el sujeto es el cuerpo (y viceversa). Asimismo, la comunidad no se vivencia como algo distinto del sujeto, este es su grupo más que por pertenencia por identidad.

Según Le Breton ([1990] 2002) el cuerpo como entidad separada y concepto solo se establece con el surgimiento de las estructuras sociales individualistas, en los que los principios de separación y autonomía entre los humanos son valores definitorios.

El cuerpo «funciona como un límite fronterizo que delimita ante los otros, la presencia del sujeto» (Le Breton, [1990] 2002, p. 22). Hay un vocabulario anatómico y fisiológico independiente, que refiere conceptualmente al cuerpo, es decir una construcción teórica de la materialidad corporal, independizada de la persona.

Esta disociación entre el sujeto y el cuerpo es la marca de la sociedad actual, se inicia en la Modernidad, prospera en el dualismo psiquis-soma y es consecuencia de la «ruptura ontológica entre el cosmos y el cuerpo humano» (Le Breton, [1990] 2002, p. 23).

Decantará en Occidente, luego de un proceso de transformación cultural que Le Breton ([1990] 2002) considera como fuente de la consideración actual de lo corporal.

Su génesis podría situarse en la cultura griega.

Para los griegos, la corporeidad no se basaba ni en la distinción psique-soma, ni en lo natural o sobrenatural. Lo corporal va incluir lo orgánico como las fuerzas vitales, actividades psíquicas y las influencias divinas. La misma palabra puede referirse tanto al plano físico como al psíquico, hay una imbricación de los dos registros, el corporal y el mental, «el yo interior coincide con el yo orgánico» (Vernant, 1989, p. 22). Sin embargo, postulaban que la psique se liberaba del soma (no traducible como cuerpo, sino como cadáver) al momento de la muerte (Loroux, 1989). A partir de esto, podría pensarse el germen de cierta separación.

En el Medioevo, el cuerpo será místico desde los parámetros religiosos; contiene lo sagrado que vinculaba al hombre con Dios. A través del cuerpo los santos sanaban; era el lugar de los estigmas que denunciaban el vínculo con lo divino y el material para las reliquias que se obtenía con la manipulación de lo corporal con fines religiosos. Las reliquias son el signo de lo incorruptible y por lo tanto del ser creado por Dios que permanece vivo y flexible, años después de la muerte (Walker, 1989).

En este tiempo el cuerpo y la comunidad permanecían indisociables, al igual que la divinidad y la naturaleza por ella creada. Relata Le Breton ([1990] 2002, p. 35) el caso del destino de un criminal que lleva a cabo con su delito su disidencia de lo social y que por eso es castigado con el desmembramiento de su cuerpo. A pesar de ser descuartizado sigue estando desde el punto de vista ontológico, entero. Y por esto la Iglesia le otorga el derecho a una misa antes de su enterramiento, sigue siendo un hombre ante la ley de Dios.

A partir del siglo XIV, con las primeras disecciones anatómicas oficiales, se comienza un camino hacia la autonomía del individuo que va a prefigurar el estatus social del cuerpo separado del sujeto. Será objeto de la ciencia considerado una máquina que hay que estudiar para conocer su funcionamiento.

Le Breton ([1990] 2002) señala que Vesalio, primer anatomista oficialmente aceptado, deja en sus grabados la impronta de la imagen tradicional del cuerpo. Mediante los gestos y las poses que se dibujaban de los cadáveres en disección, se evidenciaba el compromiso con el pasado del cuerpo inviolable asimilado a la persona. Los dibujos de las escenas de la mesa de disección no se independizaron de la imagen tradicional que signaba un continuo donde el individuo era también su cuerpo.

Luego de este primer escalón, correspondiente al estudio material del cadáver, la filosofía cartesiana le otorga valor conceptual al cuerpo, configurándolo como separado y distinto del pensamiento del sujeto. Será este dualismo el que terminará estructurando la visión moderna del cuerpo.

La afirmación del cogito como toma de conciencia del individuo, esta basada...
en la depreciación del cuerpo y denota la creciente autonomía de los sujetos...

Al plantear el cogito más que el cogitamus, Descartes se plantea como individuo. La separación que ordena entre él y su cuerpo es típica de un régimen social en que el individuo prima sobre el grupo. Típica también de la falta de valor del cuerpo, convertido en límite fronterizo entre un hombre y otro (Le Breton, [1990] 2002, p. 61).

Los cambios conceptuales que posibilitaron a Descartes su pensamiento están marcados por la brecha epistemológica que supone el pasaje de la escolástica tradicional a la filosofía mecanicista. El mecanicismo se sustenta en el dualismo entre una dinámica generadora de movimiento y una materia especializada. En el hombre, el alma será la causa del movimiento y el cuerpo, la materia, lugar de aplicación de los movimientos generados por lo inmaterial. Los ideales de medición, claridad, distinción y exactitud propios de estos desarrollos, hacen que la consideración del cuerpo por parte de la filosofía cartesiana sea asimilable a una máquina, carente de simbolización, pero singular por sus particularidades.

Es también y definitivamente algo separado y separable del hombre que será definido por lo que lo constituye fundamentalmente: la Razón.

Este universo estalla cuando Descartes debe vérselas con el dolor, situarlo, ¿dónde?

El cuerpo que propone el filósofo solamente se posee, no hay posibilidad de ser en él. Pero, en la sexta meditación, reflexionando sobre la distinción alma cuerpo y la potencialidad de la imaginación, aparece el dolor como experiencia. Aclara que el dolor no existiría solamente alojado en su cuerpo

como un piloto en su navío, sino que estoy tan íntimamente unido y como mezclado con él, que es como si formásemos una sola cosa. Pues si ello no fuera así, no sentiría yo dolor cuando mi cuerpo está herido, pues no soy sino una cosa que piensa, y percibiría esa herida con el solo entendimiento, como un piloto percibe, por medio de la vista, que algo se rompe en su nave [...] tales sentimientos de [...] dolor [...], no son sino ciertos modos confusos de pensar, nacidos de esa unión y especie de mezcla del espíritu con el cuerpo, y dependientes de ella (Descartes [1641] 1978, p. 47).

Hasta aquí podría llegar el argumento, la posibilidad de la entidad subjetiva escindida de la material que se quiebra en la experiencia de realidad del dolor. La separación parece no poder concretarse finalmente y mantiene como herencia hasta nuestros días los vestigios de su no resolución. El dolor será en el cuerpo y el sufrimiento en el psiquismo y así persiste la disociación.

La inconsistencia de la dualidad será esclarecida por el desarrollo conceptual de dos disciplinas, el psicoanálisis y la Antropología, que muestran claramente la coexistencia del cuerpo y el sujeto, más allá de la brecha que propone la racionalidad médico científica.

También desde la Filosofía, la fenomenología se ocupará en superar la cuestión.

El psicoanálisis, en su encuentro con el síntoma, «revela una anatomía fantástica, invisible a la mirada» (Le Breton, [1990] 2002, p. 182). Para Freud

([1923] 1992) la génesis del yo se ubica en el cuerpo. Sostiene que el yo es en su origen corporal y aunque en el esquema de aparato psíquico, representa al ello como abierto en su extremidad, al lado somático, no identifica el cuerpo con el ello sino con el yo. Esta instancia sería en principio, la proyección psíquica de la superficie corporal. El reconocimiento de ese cuerpo como propio se traduce en la subjetivación de este.

La Antropología señala la imposible separación entre las representaciones sociales e individuales, el cuerpo se construye a partir de las significaciones culturales. Estas significaciones marcan el destino y la acción del hombre en el mundo «cada sociedad esboza, en el interior de su visión del mundo, un saber singular sobre el cuerpo, sus constituyentes, sus usos, sus correspondencias, etc. Le otorga sentido y valor» (Le Breton, [1990] 2002, p. 8).

Las objeciones de Merleau-Ponty ([1945] 1973) a Descartes dieron lugar a la fenomenología de la percepción, donde el cuerpo es la condición misma del sujeto, es más, es quien garantiza su identidad. Con esta teoría, la filosofía pasa de pensar al cuerpo como algo que se posee a pensarlo como algo que se es, más que tener mi cuerpo, soy mi cuerpo.

El aporte de estas teorías aunque resuenan y se muestran en los sujetos, lejos está del territorio disciplinario del cuerpo en la actualidad. Territorio mayormente médico donde la herencia cartesiana, racional y moderna sigue vigente. Como sigue vigente su inconsistencia señalada por el dolor, síntoma que desestabiliza la construcción de lo corporal como unidad compacta.

En este sentido la filósofa argentina Rovalletti (2003) plantea que culturalmente es posible pensar en la donación de órganos debido a la continuidad y eficacia del dualismo cartesiano que desubjetiviza el cuerpo y hace que este se piense conformado por partes intercambiables. Sin embargo, la persistencia de controversias que genera la sustitución de órganos y tejidos, muestra que lo corporal no se purificó totalmente del sujeto.

En la sociedad actual persisten dos visiones discordantes con respecto a este tema.

Junto al organismo medicalizado convive una imagen particular de cuerpo en cada sujeto que no pudo despojarse del sustrato simbólico. El cuerpo acompaña al individuo en su biografía, es representado desde la valoración de las vivencias significativas de su historia y oficia como soporte de su identidad.

Estas variantes del estatus de cuerpo se resumen en: 1) la consideración del cuerpo reificado propiedad de la tecnología médico-científica y 2) el planteamiento de la identidad corporal soporte de lo subjetivo.

Para Rovalletti (1998) estas dos vivencias del cuerpo habitan la subjetividad actual y se trasladan a la consideración de los órganos como partes de este. Para algunos, el órgano donado será un «órgano cosa» y para otros devendrá en traza de «soporte de la identidad». En el caso de la vivencia de «órgano cosa», los órganos son material somático que desaparece con la muerte de la persona quien permanece solamente en el recuerdo de sus deudos.

Según Cecchetto (2002), este posicionamiento que facilita la aceptación de la donación de órganos se sustenta en la teoría de que el cuerpo tiene utilidad vital que finaliza con la muerte, y la posibilidad de participar como donante después del deceso es una estrategia de otorgamiento de valor. Se destaca que, a pesar de que esta postura es habilitada por la concepción filosófica dualista (cuerpo-alma) o por orientaciones religiosas (materia- espíritu) o laicas (cuerpo-persona), deja un residuo que no puede disolverse.

Algunos adherentes a esta posición insisten en diferenciar un adentro de un afuera del cuerpo. De allí que las legislaciones de donación de órganos obligan la restauración estética del cadáver luego de la ablación para cumplir con los ritos funerarios familiares.

Para los que poseen la vivencia del cuerpo/órgano como soporte de la identidad, en la imagen de lo corporal se entrelazan valoraciones espirituales y religiosas de la personalidad junto con los componentes biológicos y materiales. Consideran que todo fragmento de sí mismo es portador de la sustancia inmaterial de la persona y sobrevive a la muerte del cuerpo. Esta posición no imposibilita la donación de órganos pero sí le antepone ciertos reparos a la discontinuidad simbólica de lo cultural. El resguardo legal que la mayoría de las leyes sobre donación (donde las de nuestro país están incluidas) impone con respecto al anonimato tanto de donante como receptor es, además de una forma de conservar el acto de donación por causa altruista, un instrumento para prevenir encuentros entre familiares donantes y receptores que puedan integrar el grupo de personas que vivencian el cuerpo órgano como soporte de la identidad del fallecido donante.

Jerez y Rodríguez (1994) sostienen que el anonimato posibilita manipular el material orgánico y supone que los receptores y los familiares de los donantes no son capaces de vincularse sin establecer una relación problemática. Los autores plantean que entre donantes y receptores podría establecerse un vínculo de dependencia debido a la consideración de que los órganos transmiten parte de la persona muerta al cuerpo trasplantado, abonando así la vivencia de continuidad vital del fallecido. Para los familiares donantes, el trasplante puede significar que el cuerpo de su ser querido está repartido entre varios seres humanos y que gracias a la donación esos fragmentos, portadores del fallecido, viven a pesar de la muerte.

Más allá de que la teoría racional y moderna del cuerpo es la preponderante en la sociedad occidental actual, intervienen en ella factores que desestabilizan la construcción de lo corporal como unidad compacta.

En los discursos y creencias acerca de lo corporal quedan cristalizadas la supervivencia y superposición de varias conceptualizaciones que decantan en formas alternativas de vivenciar el cuerpo. Los afectos y representaciones que involucran al cuerpo del que dona y recibe órganos, presentan una complejidad no reductible a la racionalidad científico médica.

El estudio del duelo: modelos teórico clínicos

La teoría psicoanalítica define el duelo como la reacción frente a la pérdida y lo considera como un proceso a superar en el tiempo, luego de un trabajo de elaboración psíquica (trabajo del duelo) con las representaciones del objeto perdido y de los conflictos generados por la ambivalencia de sentimientos con respecto a este.

En general, las teorías del duelo involucran la consideración del doliente, del objeto perdido y del lazo afectivo que determina la relación entre ellos.

El vínculo con el objeto perdido determinará la vivencia e intensidad del duelo a transitar ya que, a partir de la muerte de un sujeto, su repercusión en otro sujeto «abre una zona de subjetividad —de afectos, de oscuridad— que es precisamente aquella en la que puede tener lugar el duelo. En esa zona de oscuridad también ocurre una evolución posible del duelo (trabajo del duelo)» Paciuk (2000a, p. 250).

En el procesamiento del duelo van a intervenir las circunstancias particulares de la pérdida y las vivencias de duelos anteriores que responden a una construcción intersubjetiva producida y transmitida entre generaciones (Kaës, 1995).

Debido a esto, la pérdida genera una acción psíquica particular en cada sujeto, que será dependiente de la historia vincular, cuyos efectos más que aceptación de una nueva realidad implicarán la producción de sentido sobre ella.

Para el psicoanálisis, a la pérdida la anteceden no solo otras pérdidas, sino la pérdida del objeto originario, constitutiva del sujeto psíquico, huella imborrable del encuentro con la alteridad que «marca tempranamente al psiquismo infantil y opera como elemento central para su constitución, al articular narcisismo y duelo en los orígenes del psiquismo» (Uriarte, 2000, p.163).

La vivencia del duelo es experimentada con dolor ya «que acarrea consecuencias tales como separación, vacío, frustración, de modo que hablar de pérdida supone [...] una valoración» (Paciuk, 2000a, p. 250). Es la valoración de la falta como inauguración, punto de partida de lo subjetivo y por lo tanto génesis del deseo en la medida en que este se sustenta «como lo irrealizable, inalcanzable, una investidura de añoranza jamás satisfecha» (Uriarte, 2000, p. 163).

En este capítulo se presentan los puntos comunes generales e introductorios de las diferentes teorías psicoanalíticas del duelo.

La pérdida y su sustitución

Freud formaliza la conceptualización del duelo en el escrito de 1917 *Duelo y Melancolía*. Postula que el duelo es la reacción frente a la pérdida. Cuando habla de pérdida no se refiere con exclusividad a la muerte y el objeto de amor o lo amado perdido puede abarcar tanto a un objeto particular como a una abstracción.

Si bien en este texto el autor se preocupa por definir el duelo, el objetivo de su obra parece ser otro, a saber, el esclarecimiento del cuadro clínico de la melancolía a través de los puntos que tiene en común con el duelo considerado como un afecto normal. El problema importaba a Freud con anterioridad. Muestra de esto es la comunicación que realiza en 1910 a propósito de la intersección de la causa del suicidio donde refería:

aquí solo es posible partir del estado de la melancolía, con el que la clínica nos ha familiarizado, y su comparación con el afecto del duelo. Ahora bien ignoramos por completo los procesos afectivos que sobrevienen en la melancolía... y tampoco hemos logrado comprender todavía... el afecto del penar del duelo (Freud, [1910] 1992, p. 232).

Esta familiaridad entre el duelo y la melancolía estuvo siempre presente en el pensamiento freudiano, «coinciden en las influencias de la vida que las ocasionan» (Freud, [1917] 1993, p. 242), es decir en sus causas pero también en sus manifestaciones. En el duelo se presenta:

una desazón profundamente dolida, la pérdida del interés por el mundo exterior —en todo lo que no recuerde al muerto—, la pérdida de la capacidad de escoger algún nuevo objeto de amor —en reemplazo, se diría, del llorado—, el extrañamiento respecto de cualquier trabajo productivo que no tenga relación con la memoria del muerto (Freud, [1917] 1993, p. 242).

Solamente falta en el duelo «la perturbación del sentimiento de sí» (Freud, [1917] 1993, p. 242), propia de la melancolía.

Estas características mencionadas van a producir una «inhibición y angostamiento del yo» (Freud, [1917] 1993, p. 242) en el sujeto, que se explica en términos de la economía libidinal, propia de un proceso normal a superar en el tiempo, luego de un arduo trabajo que consiste en el retiro de la libido colocada en el objeto perdido (real o abstracto) y la posterior recolocación libidinal en otro objeto.

El trabajo de índole económica tiene como correlato anímico la «sensación de dolor psíquico» propia del duelo (Freud, [1926] 1995, p. 158). Se inicia con el examen de realidad que muestra que el objeto ya no existe. Esta situación no es aceptada de manera inmediata fácilmente por el sujeto. Se lleva a cabo, luego de un tiempo, con mucho esfuerzo por parte de quien debe tramitar la pérdida. Mientras se suscita este proceso la existencia del objeto perdido persiste en el psiquismo del doliente donde paulatinamente «cada uno de los recuerdos y cada una de las expectativas en que la libido se anudaba al objeto son clausurados,

sobreinvertidos y en ellos se consume el desasimiento de la libido» (Freud, [1926] 1995, pp. 242-243).

El retiro pieza por pieza de las investiduras de objeto deja al final del trabajo de duelo en libertad de volver a volcar su libido en otro objeto.

De esto último se han servido los argumentos psicoanalíticos posteriores para aseverar que, en la teoría freudiana, la finalización del duelo supone la sustitución del objeto amado perdido por un nuevo objeto, fundamentada asimismo en la teoría freudiana del objeto originario.

Para Freud todos los objetos serán sustitutos respecto del objeto originario perdido del cual dirá: «El hallazgo [encuentro] de objeto es propiamente un reencuentro» (Freud, [1905] 1993, p. 203). Pero, además, la sustitución como destino final del duelo queda explicitada cuando el autor refiere: «Si los objetos son destruidos o si los perdemos, nuestra capacidad de amor (libido) queda libre de nuevo. Puede tomar otros objetos como sustitutos o volver temporariamente al yo» (Freud, [1916] 1993, p. 310).

A pesar de lo indiscutible de estas afirmaciones, los historiadores de la obra freudiana señalan el reconocimiento, tardío por parte del autor, de la imposible sustitución del objeto. Da cuenta de esto, la correspondencia con Binswanger del 22 de abril de 1929, en el contexto de la muerte de Sofie (segunda hija de Freud) donde dice: «se sabe que el duelo agudo que causa una pérdida semejante hallará el final, pero uno permanecerá inconsolable sin hallar jamás un sustituto» (Caparrós, 2002, p. 228).

Finalmente, es necesario puntualizar que, si bien Freud describe el duelo y le otorga un lugar en su teoría, su principal interés en 1917 se cristaliza en la necesidad de responder a las interrogantes que le generaba el cuadro clínico de la melancolía. En este camino se esmera por deslindar la melancolía del proceso de duelo normal, anclando la diferenciación fundamental en la elección narcisista de objeto, propia según el autor, del sujeto melancólico. Es por eso que deja fuera de la economía del duelo el tratamiento de los aspectos narcisistas que toda pérdida moviliza. En la teoría freudiana del duelo, el lugar del narcisismo queda relegado al triunfo del yo, debido a que este no comparte el destino del objeto perdido: «El objeto ya no existe más y el yo preguntado si quiere compartir su destino se deja llevar por las satisfacciones narcisistas que le da el estar con vida y desata su ligazón con el objeto aniquilado» (Freud, [1917] 1993, p. 252).

Duelo y fantasías inconscientes

Melanie Klein complejiza la conceptualización freudiana y da continuidad al lugar determinante del trabajo de duelo en la constitución del psiquismo.

Plantea que hay:

una conexión entre el juicio de realidad en el duelo normal y los procesos mentales tempranos... el niño pasa por estados mentales comparables al duelo del adulto... son estos tempranos duelos los que se reviven posteriormente en la vida, cuando se experimenta algo penoso (Klein, 1940, p. 347).

Con los procesos mentales tempranos hace referencia a la posición depresiva infantil considerada «como central para el desarrollo. La evolución normal del individuo y de su capacidad de amor parecen basarse ampliamente en el grado en el cual el yo temprano logró elaborar y superar esa posición decisiva» (Klein, [1935] 1990, p. 295).

El concepto de «posición» va a indicar que las características (ansiedad, angustia, mecanismos de defensa) propias de la etapa que se vivió podrán reaparecer en cualquier momento de la vida, en función de las circunstancias, es decir:

aparece en un momento dado de la existencia del sujeto, en un estadio preciso del desarrollo, pero puede repetirse más tarde, de manera estructural, en ciertas etapas de la vida. Además el término expresa que el niño cambia de actitud o desplaza su posición en cuanto a la relación de objeto (Roudinesco y Plon, 1997, p. 827).

Es en este momento, donde el niño experimentará la pérdida del objeto amado. En este sentido Klein agrega:

los procesos internos que posteriormente se definen como «pérdida de amor» y llevan a la depresión, están determinados por la sensación del sujeto de haber fracasado (durante el destete y los períodos que lo preceden o lo siguen), en poner a salvo su buen objeto internalizado [...] Una razón de su fracaso es que el yo ha sido incapaz de vencer su miedo paranoide de perseguidores internalizados ([1935] 1990, p. 273).

Para la autora, en la vida del lactante, la posición depresiva es antecedida por la esquizoparanoide. Aquí, debido a la posibilidad que le otorga el estatus de objeto parcial y a los mecanismos de escisión propios de esta posición, la gratificación del pecho constituirá a este como objeto bueno y amado y la frustración como objeto malo, persecutorio y odiado.

Los mecanismos de defensa utilizados en esta instancia (escisión, introyección y proyección) sirven a dos objetivos.

Por un lado, para introyectar y proyectar lo bueno y lo malo del objeto persecutorio y, por el otro, para permitir dar una mínima estructura a ese yo temprano.

Asimismo, la escisión que tiene lugar tanto en el yo como en el objeto, posibilita ordenar el espacio psíquico y las experiencias del mundo externo.

Otra defensa utilizada en esta posición es el mecanismo de idealización del objeto bueno con la atribución a este de las experiencias gratificantes.

Será en la sucesión de la posición paranoide a la depresiva donde el yo realizará el paso que dará lugar a la transformación del objeto parcial en total (Klein, [1935] 1990, p. 273).

Esto implicará que la posición depresiva infantil se desarrollará en un niño con un yo en camino de la integración, donde se constituirán los objetos como totales. Su inicio se puede situar a partir de la vivencia por parte del niño de:

sentimientos depresivos que llegan a su culminación antes, durante y después del destete... El objeto del duelo es el pecho de la madre y todo lo que el pecho y la leche han llegado a ser en la mente del niño: amor, bondad y seguridad. El niño siente que ha perdido todo esto y que esta pérdida es el resultado de su incontrolable voracidad y de sus propias fantasías e impulsos destructivos contra el pecho de la madre (Klein, [1940] 1990, p. 347).

La constitución e introyección del objeto total genera en el niño ansiedad y angustia por la posibilidad de destrucción del objeto amado.

Se reactiva la ambivalencia y las fantasías tempranas, propias de la posición anterior nunca del todo abandonada.

Además del temor por el daño o la destrucción del objeto, el niño siente culpa y necesidad de reparar lo que cree o siente destruido.

La reparación es un mecanismo puesto en juego por el yo «en virtud del cual el sujeto intenta reparar los efectos de sus fantasmas destructores sobre su objeto de amor [...] permitiría superar la posición depresiva asegurando al yo una identificación estable con el objeto benéfico» (Laplanche y Pontalis, [1967] 1981, p. 365).

La elaboración o el logro de esta posición se efectúa cuando el niño se identifica con el objeto de amor.

Mediante la reparación e identificación con el objeto de amor se produce «la mitigación del odio por el amor» (Klein, [1948] 1990, p. 197); «disminuyendo el temor de haber destruido el objeto en el pasado o de destruirlo en el futuro» (Klein, [1948] 1990, p. 201).

De lo anterior se desprende que para Klein el desarrollo, las características y la superación de duelos posteriores, dependerán de cómo el niño haya procesado las pérdidas de esta posición, de la confrontación entre sus objetos internos y externos y de cómo se elabore la relación entre ellos, mediatizada por la fantasía inconsciente.

Toda pérdida posterior va a reactivar la culpa y la angustia infantil de la posición depresiva, así como los mecanismos reparatorios puestos en juego para la elaboración de la pérdida.

Para la psicoanalista el duelo será una verdadera enfermedad a la cual no damos el nombre de tal, «el sujeto en duelo atraviesa un estado maniaco-depresivo modificado y transitorio, y lo vence, repitiendo en diferentes circunstancias y por diferentes manifestaciones los procesos que atraviesa el niño en su desarrollo temprano» (Klein, [1940] 1990, p. 356).

Mencionará también que en el duelo se dan sentimientos de triunfo sobre el objeto fruto de deseos de muerte cumplidos:

la muerte, aunque frustre por otras razones, es sentida en cierto modo como una victoria; origina un triunfo y de ahí el aumento de la culpabilidad [...] el sentimiento de triunfo está ligado inevitablemente con el duelo normal y tiene el efecto de retardar el trabajo de duelo y [...] contribuye a las dificultades y pena que experimenta el sujeto en duelo (Klein, [1940] 1990, pp. 356-357).

Esto último se vincula fuertemente a los mecanismos defensivos puestos en juego en la posición depresiva infantil que opera de matriz del duelo. La activación de defensas maníacas frente al dolor por la pérdida y la dependencia del objeto implican la negación de tal dependencia y de la activación del temor por la pérdida de este.

En la posición depresiva infantil el niño enfrentará la ambivalencia y la culpa insoportable. Es por esto que establecerá una relación maníaca con el objeto basada en «la negación omnipotente de la realidad psíquica, donde las relaciones objetales se caracterizan por el triunfo, el control y el desprecio» (Segal, [1965] 1987, p. 122). El triunfo marca la negación del dolor por la pérdida del objeto, el control niega la dependencia y el desprecio es la rebaja de este que actúa minimizando el valor que tiene para el sujeto.

Finalmente menciona el carácter positivo del duelo en su vertiente creativa. Señala que frente a la pérdida:

surge el amor por el objeto, y el sujeto en duelo siente más poderosamente que la vida interna y externa seguirán existiendo a pesar de todo, y que el objeto amado perdido puede ser conservado internamente [...] el sufrimiento puede hacerse productivo [...] experiencias dolorosas estimulan a veces las sublimaciones, o aun revelan nuevos dones en algunas personas (Klein, [1940] 1990, p. 362).

Para Melanie Klein el duelo finaliza cuando el individuo «reinstala dentro de él sus objetos de amor perdidos reales y al mismo tiempo sus primeros objetos amados [...] sus padres buenos, a quienes, cuando ocurrió la pérdida real, sintió también en peligro de perderlos» (Klein, [1940] 1990, p. 371).

La reconstrucción del orden logrado en la infancia con la estabilización de los objetos internos, luego de la reactivación del caos, implica la superación del duelo.

No hablamos aquí de sustitución sino de reparación y creatividad en la modificación obligada del mundo interno y externo que acarrea el procesamiento de la pérdida.

El volver sagrado

Si bien Lacan no presenta un texto donde sistematiza una teoría del duelo, su relectura del trabajo freudiano *Duelo y melancolía* (1917) refleja su posicionamiento con respecto al tema. En el esquema freudiano, el objetivo del trabajo del duelo será la sustitución del objeto perdido; objeto que será siempre sustituto del objeto originario. De esto Lacan se distancia; para el autor no hay posibilidad de objeto sustituto, siempre será otro objeto. Allouch explica que, debido a la influencia de Kierkegaard:

El estatuto simbólico que Lacan le da a la repetición tiene como consecuencia que no hay objeto sustituto por la razón esencial de que en la repetición la cuenta... cuenta... por sí sola, inscribe la esencial no-sustitución del objeto (ya que por sostenido que sea el esfuerzo de hacer de un nuevo objeto un objeto de sustitución, quedará el hecho mismo de la sustitución como diferencia ineliminable: la segunda vez nunca será la primera) (Allouch, 1996, p. 211).

Si no hay repetición, no hay sustitución del objeto, no hay posibilidad de reemplazo, «el objeto de deseo es un objeto fundamentalmente perdido, un objeto imposible [...] esa imposibilidad no es un dato. Acceder a ella equivale a constituir el objeto en el deseo» (Allouch, 1996, p. 307).

Pero no solo en este aspecto Lacan se distancia del creador del psicoanálisis.

El mecanismo que Freud propone como beneficioso para la separación del objeto perdido, la identificación, en Lacan obstaculiza la separación ya que «esas identificaciones simbólicas (calificadas como tales ya que cada vez conciernen a un rasgo del objeto perdido) apuntan a mantener una relación con el objeto» (Allouch, 1996, p. 212).

Por otro lado, con respecto al lugar del sadismo en el duelo, mientras que Freud lo ubicará en el campo del duelo patológico, Lacan le otorgará un lugar determinante y dirá que:

el objeto es interrogado hasta las profundidades de su ser... ¿Hasta dónde el objeto puede soportar la pregunta? Quizás hasta el punto en que se revela la última falta en ser, hasta el punto en el que la pregunta se confunde con la destrucción misma del objeto [...] Aquí, la exigencia de conservar el objeto se refleja en el sujeto mismo (Lacan, [28/06/1961] 2004, p. 433)

A partir de estas puntualizaciones al texto freudiano, Lacan abordará el tema del duelo mediante el estudio de Hamlet (Lacan, [1958-1959] 2015) considerado por el psicoanalista como caso paradigmático del duelo.

Presentará en el Seminario VI lo que va a denominar «función del duelo», mostrando cómo el dolor por la pérdida de Ofelia activa en Hamlet el levantamiento de la procrastinación y su reposicionamiento como sujeto deseante.

Mediante la obra inglesa, argumentará a favor de la operación que postula realiza un duelo, a saber: la función de subjetivación.

En su análisis va a referir a sucesos de la obra de Shakespeare donde Ofelia es desvalorizada por Hamlet y luego restituida como objeto de deseo. Ofelia llegará a

ser «el símbolo mismo del rechazo como tal de su deseo [...] y repentinamente este objeto va a retomar para él su presencia [...] se ha vuelto un objeto imposible que vuelve a ser objeto de su deseo» (Lacan, 22/04/1959, p. 241).

Para abordar el problema propone retomar lo aportado en *Duelo y melancolía* donde «si el duelo tiene lugar [...] en razón de una introyección del objeto perdido, para que él sea introyectado, hay una condición previa [...] que él esté constituido en tanto que objeto» (Lacan, 18/03/1959, p. 205).

Esa condición previa deviene como función del duelo en la medida que:

el agujero en lo real [...] que provoca el duelo [...] se halla, por esa misma función, en esa relación que es la inversa a la *Verwerfung*. Por lo mismo que «lo que es rechazado» del simbólico reaparece en el real [...] por lo mismo [...] el agujero de la pérdida en el real... ofrece el sitio donde se proyecta ese significante faltante [...] a [...] Ese significante que ustedes no pueden pagar más que con su carne y con su sangre, ese significante que es, esencialmente, el falo bajo el velo (Lacan, 22/04/1959, p. 242).

El agujero en el real va a perturbar el universo de los significantes y apelará a un orden en el registro de lo simbólico, colocando al sujeto en una posición de privación con relación a la falta. En este sentido, se entiende que:

el objeto de deseo no se constituye en el fantasma más que sobre la base de un sacrificio, de un duelo, de una privación del falo [...] El duelo no es solamente perder a alguien (agujero en el real) sino también convocar en ese lugar algún ser fálico para poder sacrificarlo. Hay duelo efectuado si y solo si ha sido efectivo el sacrificio. El sujeto habrá perdido [...] no solamente a alguien sino, además [...] un pequeño trozo de sí (Allouch, 1996, p. 307).

Lo que da cierre al duelo, el sacrificio, motiva también la distancia de la teoría freudiana. El sacrificio del duelo no será sino frente otros y marca la necesidad de ritual que debe contener toda pérdida. En este sentido Lacan se pregunta: «¿Qué son los ritos funerarios? No hay nada que pueda colmar de significantes ese agujero en el real, sino es la totalidad del significante, el trabajo se efectúa a nivel del Logos [...] del grupo, de la comunidad» (Lacan, 22/04/1959, p. 243). Allouch completa la explicación de la función del sacrificio mencionando que «separar era la función del sacrificio en general, del sacra facere, del “hacer sagrado”, es decir, separado» (Allouch, 1996, p. 317).

El duelo familiar

Desde el psicoanálisis, la teoría de la transmisión psíquica entre las generaciones, reflexiona acerca de «los procesos, las vías y los mecanismos mentales capaces de operar transferencias de organizaciones y contenidos psíquicos entre distintos sujetos... particularmente, de una generación a otra, como así también, sobre los efectos de dichas transferencias» (Segoviano, 2008, p. 1).

Estos parámetros teóricos posibilitan pensar el tema del duelo desde lo familiar, como resultado de una construcción intersubjetiva (Kaës, 1995) que se produce y trasmite a través de las generaciones.

Lo subjetivo tiene su origen en la familia y lo que se trasmite en la «formación del psiquismo del infans son las investiduras narcisistas y las experiencias de separación, los vínculos intersubjetivos que generan el espacio psíquico entre los sujetos [...] Cada familia trasmite [...] su manera de aprehender el mundo externo y de organizar el interno» (Losso, 2000, p. 193).

Es a destacar que la vinculación de esta teoría al estudio del duelo se debió a hallazgos clínicos que hicieron pertinente su desarrollo. Al respecto Losso dice que:

el interés por la dimensión transgeneracional se profundizó a partir de los problemas clínicos que se plantearon en relación a los duelos no elaborados [...] su comprensión puede enriquecerse si se considera al sujeto como eslabón de la cadena que lo precede y a la que pertenece, reconociendo ciertos procesos de repetición ligados a las generaciones anteriores (2000, p. 190).

Los estudios de la dimensión transgeneracional del duelo se presentan a continuación a través de las líneas de producción teórica clínicas significativas en el campo psicoanalítico.

Los primeros desarrollos se encuentran en las conceptualizaciones de la escuela francesa sobre la transmisión de la vida psíquica entre las generaciones cuyos principales exponentes de esta corriente son Nicolás Abraham y María Torok con su teoría sobre la cripta y el fantasma (1961-1975) y Haydee Faimberg con el concepto del telescopaje de las generaciones.

Los trabajos de Abraham y Torok muestran los efectos de la pérdida enlazada a un objeto imprescindible para el soporte narcisista y lo que sucede a propósito del duelo por tal objeto. Es con frecuencia una pérdida que no puede ser admitida como tal por ser vivenciada como una herida narcisista imposible de elaborar. Por esto se la niega, incorporando el objeto perdido a la tónica psíquica escindida, en una cripta que conserva el fantasma, y desde la cual, este se muestra en forma de actos, síntomas, sobre el sujeto encriptado o sobre los sujetos de generaciones posteriores que transportan esa cripta sin saberlo.

El aporte central de esta teoría remite a dos operaciones que la ocasión de la pérdida presenta; primero su renegación y luego su incorporación. Estos mecanismos son descriptos para las pérdidas que «por alguna razón, no pueden confesarse como pérdidas. Solo en esos casos la imposibilidad de la introyección puede impedir que su rechazo del duelo se convierta en lenguaje, impedir incluso manifestar que es inconsolable» (Abraham y Torok, [1978] 2005, p. 238).

Con la renegación de la pérdida se simula no haber perdido nada, y con la incorporación como proceso posterior inmediato se coloca al objeto dentro de sí mismo «el duelo indecible instala en el interior del sujeto un panteón secreto. En la cripta reposa, vivo, reconstruido a partir de recuerdos de palabras, imágenes y afectos, el correlato objetual de la pérdida como persona completa» (Abraham y Torok, [1978] 2005, p. 238). Con el muerto no reconocido como tal se guarda

el secreto en la cripta que se trasmite imperturbable a las generaciones donde sigue teniendo efectos en el procesamiento de los duelos.

En la década del setenta, Haydee Faimberg trabajó el narcisismo infantil construido a partir del narcisismo parental postulando la función de «apropiación-intrusión como característica de la regulación narcisista de objeto» (Faimberg, 1996, p. 136). Esta función refiere a la depositación, por parte de los padres, de todo lo que odian en ellos mismos, su no-yo. El niño obtendrá, de este modo, una identidad negativa. Asimismo, mediante la función de apropiación, se atribuyen todo lo que aman del hijo así mismos y con esto se apropián de su identidad positiva.

El hijo se identifica con las atribuciones negativas y positivas por una identificación que permanece escindida de su yo, una identificación alienada ya que no supone en los padres el reconocimiento del espacio psíquico propio del bebé y porque este se identifica con una organización extraña que pertenece a otro, a los aspectos que ese otro rechaza de su historia personal. De este modo, la historia de los padres pasa a estar como encajada en la historia vital del niño, configurando una condensación de tres generaciones, un telescopaje generacional (Segoviano, 2008, p. 2).

Siguiendo esta línea Werba (2002) teoriza los duelos ancestrales como los duelos no procesados:

en los que los ancestros siguen teniendo presencia a través de los descendientes [...] son personajes idealizados, cuya representación ha sido investida con una fuerte carga libidinal u hostil y que a modo de «muertos vivos», no han logrado [...] una verdadera sepultura psíquica en sus descendientes [...] siguen teniendo vigencia en las generaciones posteriores (p. 295).

Estas formas del duelo refieren a una pérdida no elaborada, sufrida por un antepasado, que tiene efectos en las generaciones posteriores, ya que cuando «en la primera generación se clausura el procesamiento de un duelo, las generaciones siguientes no reciben las condiciones para la nominación de las emociones asociadas a los efectos de dichas experiencias» (Werba, 2002, p. 296).

El lugar privilegiado que la teoría expuesta da a la experiencia del duelo, no solo abarca el problema del duelo no tramitado y sus consecuencias en la vida de los sujetos y de las familias, sino también las huellas que toda pérdida y toda elaboración de ella aportan a la construcción de lo familiar. Son las marcas de las inevitables pérdidas que toda familia debe integrar, a partir de las cuales se constituye una historia simbolizante e identificatoria entre los miembros que la componen. Gomel (1996, p. 101) advierte esto cuando escribe que las familias «pasan por situaciones de pérdida a lo largo de la vida en común [...] para cada pérdida, el trabajo del duelo pone en funcionamiento el mundo psíquico con el fin de lograr la sustitución de lo que en principio fuera insustituible».

En este sentido Kaës afirma:

los objetos y los procesos de transmisión psíquica, estructurarán correlativamente el vínculo intersubjetivo y la formación del sujeto singular, incluso en

la constitución del inconsciente y en la transmisión de la represión y de la renegación; del telescopaje de las generaciones, de las identificaciones [...] en la genealogía de las fantasías en la dolorosa correlación del duelo y de la herencia (1996, p. 19).

En la historia familiar se encuentra la posibilidad de procesar los duelos, no como determinismo genético, sino como recurso psíquico al cual apelar ya que «la transmisión [...] ineludible de la vida psíquica, dejará marcas en el sujeto a través de complejas operaciones de reinscripción y transformación» (Hernández, 2004, p. 2).

Narcisismo y duelo

Varios autores piensan el trabajo de duelo señalado por Freud como un combate: término de la acepción latina «duellum»: guerra, combate entre dos, entre el vivo y el muerto (Aslan, 1978).

Este sentido tiene sus antecedentes en Baranger (1969) cuando presenta la eventualidad de que el sujeto quede aferrado al objeto perdido (sin llegar a la introyección melancólica) no pudiendo tramitar el duelo por no poder superar la etapa de la desmentida inicial frente a la muerte, quedando suspendido entre la vida y la espera del retorno del objeto ausente. Desde la línea kleiniana, Baranger conceptualiza lo anterior como la etapa del muerto-vivo y la adscribe al desarrollo normal de todo duelo como el trabajo que debe realizar el yo en la aceptación de que sus objetos no son eternos.

Tanto para Freud como para Baranger, el trabajo del duelo y el duelo mismo finalizaban con la sustitución de la persona amada perdida por un nuevo objeto de amor.

Esto último regía para el duelo normal que Freud se esmera en diferenciar del duelo melancólico sobre todo en lo que respecta a la vertiente narcisista de elección de objeto.

Pero, este esfuerzo de Freud por deslindar el duelo del narcisismo es inútil, ya que en el análisis de la vivencia de cualquier duelo lo primero que se expone son esos aspectos narcisistas que, en el desarrollo freudiano, no se mostraban como centrales.

Como se señala anteriormente, el interés de Freud se dirigía a la conceptualización de la melancolía, que se sustentaba en una elección de objeto narcisista, aspecto que no era trabajado directamente en relación al duelo.

Es claro que el narcisismo presente en el duelo tiene desarrollo propio, no se puede soslayar que «pocas vivencias como el duelo experimentan de forma más cabal el vaivén narcisista frente a la pérdida» (Miguelé, 2002, p. 36). En este sentido, Aslan (1996) planteará que la pérdida implicará una situación traumática por producir alteraciones yoicas pasajeras y permanentes.

Por su parte, Allouch (1996) cuestiona la postura freudiana mostrando cómo la superación del duelo se complejiza en la medida en que lo que se debe retirar del objeto de amor perdido implica un registro narcisista propio ubicado en el otro. En otras palabras, partes de uno establecidas a propósito del lazo afectivo, colocadas en el objeto y ya no la sustitución.

Esta predominancia de los aspectos narcisistas en la actual versión del duelo queda evidenciada en lo que se conoce como los paradigmas del duelo.

Allouch (1996) plantea que existen dos paradigmas que sitúan y definen el fenómeno del duelo. La nominación que utiliza alude a un modelo teórico predominante de entender y formular el dolor por la pérdida.

Para Freud el paradigma está centrado en el penar causado por la muerte del padre registrado como «el acontecimiento más significativo y la pérdida más terrible en la vida de un hombre» (Freud, [1900] 1976, p. 20). El padre será alguien que ha dejado un legado y cuya vida está cumplida. Es sobre lo que queda de la historia paterna que se efectúa el duelo.

Actualmente el modelo lo constituye el duelo por la muerte del hijo.

Esta vertiente presentifica los aspectos narcisistas del duelo pero no desde la posibilidad de la elección narcisista de objeto propia del (imposible) duelo melancólico sino desde la naturaleza narcisista de la relación entre padres e hijos.

Para Allouch (1996) el desplazamiento de un paradigma a otro implica que el duelo queda actualmente circunscrito en función de la pérdida más esencial, ya que se pierde un ser amado pero también una función propia que se desplegaba con respecto a él.

El autor explica que se pierde «lo que potencialmente un hijo hubiera podido brindar de haber vivido. La medida del horror de quien está de duelo es función de la medida de la no realización de la vida del muerto» (Allouch, 1996, p. 30). El duelo será aquello que no llegó a ocurrir por faltar el tiempo necesario para que algo se efectúe, un duelo imposible de tramitar sobre lo no acontecido, un duelo por una vida no vivida pero proyectada imaginarizada.

Desde estos desarrollos conceptuales es posible pensar en la reubicación del narcisismo como particularidad del duelo.

La postura de Baranger, mencionada anteriormente, es un antecedente que amplía la comprensión de la teoría de Allouch, debido a que el trabajo de duelo termina con la claudicación narcisista, en el sentido de la aceptación por parte del yo de la mortalidad de sus objetos internos que componen su subjetividad.

Cuando puede llevarse a cabo esta aceptación, el duelo habilita la posibilidad de sobrevivencia simbólica (Lifton, 1996) a partir de la memoria familiar que marca la continuidad de la identidad individual.

TERCERA PARTE

Objetivos, metodología
y principales conclusiones de la investigación

La perspectiva metodológica

La investigación cualitativa para el estudio del duelo

La presente investigación se realizó en el marco de estudios de posgrado en la Maestría en Psicología Clínica de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República.

Los objetivos de la investigación se dirigieron a determinar las características del duelo en los uruguayos que deciden donar los órganos de un familiar fallecido de manera repentina con muerte encefálica. Se buscó dar respuesta a la siguiente pregunta: la decisión de donar ¿suscita particularidades en el duelo del familiar donante? Importó conocer si dicha decisión afecta o no afecta el duelo de los sujetos que toman esa opción, así como las áreas de dicha afectación. Asimismo se propuso conocer en estos casos el significado atribuido a la donación vinculado con el duelo producido y el sentido dado a la acción de donar.

Explorar y comprender el duelo por la pérdida significativa de un ser querido y la toma de decisión sobre donar sus órganos implica sostener nuestra atención e interrogantes en la subjetividad de los entrevistados sin desconocer la realidad social en la cual están inmersos y que los determina.

En la reflexión de una metodología para el abordaje del tema se optó por el enfoque cualitativo en razón de su pertinencia para el estudio de las significaciones subjetivas que se propuso indagar.

En este trabajo, se entiende que el duelo es particular a cada sujeto y en su vivencia y procesamiento van a intervenir las circunstancias de la pérdida y las vivencias de duelos anteriores que responden a una construcción intersubjetiva producida y transmitida entre generaciones (Kaës, 1995).

Estos parámetros conceptuales justifican la elección de la modalidad cualitativa. Ella asume que existen múltiples formas de interpretar una misma realidad y para hacerlo despliega en un cuerpo de conocimientos heterogéneos que permiten comprender los casos individuales.

En este sentido, la elección metodológica se fundamenta en la valoración de la perspectiva cualitativa para situarse en la comprensión de los fenómenos, «explorándolos desde la perspectiva de los participantes [...] en relación con el contexto [...] profundizando en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados [...] en la forma en que los participantes perciben subjetivamente su realidad» (Hernández, Fernández y Baptista, 2010, p. 364).

La subjetividad de cada entrevistado se expresa en los relatos que son recuperados para exponer las particularidades con respecto al tema estudiado.

En este sentido, el diseño de investigación cualitativa siempre será emergente y su enfoque en las experiencias individuales y subjetivas de los participantes lo acercan al ámbito de los estudios narrativos de tópicos, referidos a una temática, suceso o fenómeno (Mertens, 2005).

Tipo de estudio y técnica empleada

El estudio se define como exploratorio, ya que tal como se mencionó en los antecedentes, si bien el tema de la donación de órganos ha sido estudiado, el enfoque de este trabajo no es el que predomina en las investigaciones citadas.

También podemos decir que la investigación tiene cierta pretensión descriptiva, al considerar el fenómeno del duelo así como sus circunstancias en los entrevistados y explicativa en la medida que permite entender la singularidad del problema.

La técnica utilizada es la de entrevista en profundidad modalidad semidirigida dada la necesidad de explorar tópicos específicos.

Su elección obedece a que permite acercarse al relato y las vivencias de un número de individuos que son protagonistas de la temática estudiada, es decir, el narrador es parte de la historia narrada (Grele, 1990, p. 124).

Presenta además, la ventaja de brindar la comodidad necesaria para que el sujeto pueda explicitar aspectos privados e íntimos (Vallés, 1997, p. 197) y su funcionalidad favorece «la obtención de gran riqueza informativa (intensiva, de carácter holístico y contextualizada), en las palabras y enfoque de los entrevistados» (Vallés, 1997, p. 196). En ella el lenguaje es vector «principal de la experiencia personalizada, biográfica e intransferible» (Alonso, 2007, p. 228).

La información que resulta de este tipo de entrevistas deviene de la experiencia del entrevistado y como tal será proporcionada desde la interpretación significativa que él hace de ella. Determina así, como su principal característica, la subjetividad de la información brindada. Giraud (1972) considera esto último como función autoexpresiva del lenguaje, en el sentido de que en él se vuelca la visión personal de la realidad que es complementaria de la función referencial de la comunicación. Le agrega a esta «el afecto subjetivo, los prejuicios, racionalizaciones y proyecciones, transfiriendo identidad a la dimensión cognoscitiva y objetivante de la función referencial del lenguaje» (Giraud, 1972, p. 12). Es decir que la entrevista será el lugar en el que se manifiesta la experiencia del sujeto narrativo implicado en la temática.

Descripción de la experiencia de campo

El trabajo de campo se desarrolló en el Instituto de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Organos (INDT), servicio mixto perteneciente al Ministerio de Salud Pública y a la Facultad de Medicina de la Universidad de la República.

En el ejercicio profesional me desempeñé como psicóloga en la Coordinación de Trasplantes del INDT desde el año 2000 a la fecha. Mi función es asistencial y consiste en brindar información y contención a la familia del fallecido, potencial donante de órganos y tejidos.

La tarea realizada para la presente investigación excede y no es propia de las funciones que desde el cargo de psicóloga cumplo en la institución (INDT).⁴

Las actividades desarrolladas se detallan a continuación:

Selección de los sujetos de la investigación

Los sujetos del estudio se seleccionaron de acuerdo a los siguientes criterios:

1. Personas que habiendo perdido un familiar por muerte encefálica decidieron donar los órganos de este (siendo el fallecido hijo/a, padre/madre, hermano/hermana o cónyuge por ser las situaciones más frecuentes).
2. El tiempo transcurrido desde la muerte al momento de la entrevista debía ser mayor a tres meses, ya que antes los sujetos están en situación de duelo agudo y pueden sentirse afectados por el estudio (Merchant *et al.*, 2008). No se consignó límite luego de este plazo por apelar a la memoria de la experiencia y no ser necesario que el entrevistado esté en duelo durante la indagación.
3. Personas de Montevideo o área metropolitana por residir allí la mayoría de familiares donantes según información obtenida de historias clínicas.

Relevamiento de historias clínicas

Para la selección de participantes se procedió al estudio del banco de datos del INDT. El acceso al mismo fue autorizado para la investigación por parte de las autoridades de dicho organismo. Se relevaron historias clínicas de los operativos de donación y trasplantes ocurridos en el periodo de años 2004 a 2011.

4 En el año 2009 se informó a la dirección del INDT del proyecto de esta tesis y se solicitó autorización para la realización del trabajo de campo, la cual fue concedida. En el año 2011 con la aprobación del proyecto de tesis por parte de la Dirección Académica de la Maestría en Psicología Clínica y del Comité de Ética de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República, procedo a la realización del trabajo de campo.

Reclutamiento de personas seleccionadas

El primer contacto se realizó telefónicamente. Se explicitaron los términos de la investigación y se los invitó a participar de ella. De las personas contactadas, ocho se negaron a la realización de la entrevista por diferentes motivos, veintiocho aceptaron formar parte de la investigación, aunque solamente se concretaron quince entrevistas. Las restantes trece personas no concurrieron a la entrevista pactada. El criterio de saturación fue el empleado como límite en la aplicación de la técnica.

Realización de entrevistas

Se realizaron quince entrevistas semidirigidas que fueron grabadas, diez en el Hospital de Clínicas, INDT cuarto piso y cinco en la Facultad de Psicología.

Luego de intentar contactarse con las personas seleccionadas se concretaron: dos entrevistas de personas cuyo familiar había fallecido en el año 2011; cuatro entrevistas de personas cuyo familiar había fallecido en el año 2010; cuatro entrevistas de personas cuyo familiar había fallecido en el año 2009; dos entrevistas de personas cuyo familiar había fallecido en el año 2008 y tres entrevistas de personas cuyo familiar había fallecido en el año 2007. Previo a la realización de estas las personas otorgaron consentimiento informado. El promedio de duración de las entrevista fue de setenta minutos.

En los encuentros con los participantes, el interés se enfocó en la reconstrucción de la experiencia a partir del tópico de la investigación (Villaruel y Servando Montillo, 1999, p. 24), es decir que si bien el estudio tiene un tema central (el duelo), este se enmarcó y situó en el contexto particular de la donación de órganos. Con esto se promovió la narración de la circunstancia particular de pérdida, el duelo posterior y la temática de la donación de órganos como tópicos centrales.

Dichos tópicos fueron la base con que se construyó un guión preestablecido para las entrevistas. Este ofició de marco temático mínimo, pautando los puntos de interés de la investigación y focalizando la interacción entre entrevistado y entrevistador.

El guión de las entrevistas realizadas abarca tres bloques temáticos:

1. la pérdida en su circunstancia particular; la conversación se inicia con las preguntas sobre las circunstancias que llevaron al fallecimiento del familiar;
2. sigue con la sucesión de hechos posteriores y la reconstrucción de detalles de la experiencia vivida, el tópico central de este bloque es la decisión de donar y sus repercusiones en el duelo particular y familiar;
3. un tercer tiempo implicará una síntesis reflexiva en torno al tema de la investigación.

Con esto se logró que el sujeto entrevistado pudiera hablar de su vivencia en torno a la circunstancia investigada, el duelo y la donación, así como acceder al conjunto de relatos que se fueron estableciendo en lo familiar y en lo individual, con respecto al tema indagado.

El trabajo de campo pudo llevarse a cabo aunque la duración de este fue más larga de lo previsto debido a: a) la calidad de los datos de las historias clínicas requirió un tiempo mayor al pautado y b) la dificultad para la concreción de algunas entrevistas donde los sujetos citados no concurrieron y debieron volver a ser convocados, no concurriendo tampoco a esta segunda instancia.

Se contó con el apoyo institucional de la Facultad de Psicología y del Instituto de Donación durante todo el proceso. El marco institucional le otorgó credibilidad al proyecto y favoreció que las entrevistas se concretaran.

Los sujetos de la investigación prefirieron trasladarse a algunas de estas instituciones para realizar la entrevista, por ese motivo no se realizaron en su domicilio como se tenía previsto en el proyecto.

A pesar de que la temática a investigar implicó la movilización de los afectos determinados por la pérdida y el duelo, en los seguimientos posteriores de las personas entrevistadas no fueron necesarias derivaciones asistenciales ya que ellos manifestaron haber podido manejar los recuerdos y sentimientos que la investigación pudo movilizar.

La totalidad de los entrevistados manifestaron su interés en conocer el resultado del estudio y dijeron sentirse gratificados con la posibilidad de aportar su vivencia al tema por el cual fueron convocados.

Estrategia para el análisis de las entrevistas

La estrategia para analizar lo producido en las entrevistas se enmarca en el concepto de «comprensión escénica» (Santamarinas y Marinas, 2007, p. 270). Este parte del supuesto de que en la narración que lleva a cabo el entrevistado se actualizan los elementos de la escena que se vive, o que se vivió. Lleva a enfocarse en las significaciones, creencias, valores, sentimientos de las personas entrevistadas a punto de partida de la temática estudiada que estimula y contiene el despliegue de la experiencia que el relato aporta.

Se utilizó esta modalidad buscando hacer lugar a las expresiones y sentimientos de los entrevistados que recurrían espontáneamente a las escenas del proceso que llevó a la muerte encefálica, luego a la donación y finalmente a la despedida del cuerpo.

Desde esta perspectiva se instrumentó la metodología de análisis temático (De Souza Minayo, 2009) de la información obtenida en las entrevistas.

Hacer un análisis temático «consiste en descubrir los núcleos de sentido que componen una comunicación, cuya presencia o frecuencia signifiquen algo para el objeto analítico apuntado» (De Souza Minayo, 2009, p. 254). La autora define

este tipo de técnica como una modalidad de análisis de contenido que posibilita revelar los diferentes núcleos de sentido explícitos o implícitos en un discurso (De Souza Minayo, 2009, p. 253).

Para la consecución de este procedimiento se desarrollaron las siguientes etapas con el material obtenido:

1. Preanálisis. Se desarrolló la lectura de transcripción de las entrevistas y las notas de investigación que las acompañaron. Se delimitaron de este modo la relevancia de áreas temáticas de análisis propicias para dar respuesta a la indagación. Asimismo se consideran conceptos teóricos relacionados con tópicos propuestos en esta tesis.
2. A partir de lo anterior se procedió a la clasificación en categorías incluidas en cada área temática discriminada. Esta fase, al decir de De Souza Minayo, es exploratoria y «consiste esencialmente en una operación clasificatoria que apunta a alcanzar el núcleo de comprensión del texto [...]. La categorización —que consiste en un proceso de reducción del texto a las palabras y expresiones significativas» (2009, p. 255). Las categorías indicadas en el análisis están relacionadas con la información obtenida en las entrevistas.

Surgen de las respuestas halladas a la temática estudiada (mayormente explicitadas en el guion de la entrevistas) y de narraciones u ocurrencias inesperadas que los entrevistados aportan. En las entrevistas se mostraron esencialmente los contenidos para cada categoría señalada. Mayormente reflejaron lo dicho por las personas estudiadas desde sus propias palabras.

3. Interpretación de los resultados obtenidos a punto de partida del entrecruzamiento de temáticas y categorías. Se recurre también a la comparación sistemática de la información obtenida en las entrevistas. Según Gallart (1993) la comparación permite reconocer regularidades y diferencias con las que se elaboran hipótesis conceptuales necesarias para el proceso de interpretación.

En este trabajo, para el análisis de los relatos se delimitaron tres áreas temáticas:

- a. Consideraciones sobre el duelo y sus manifestaciones.
- b. La experiencia de donación y su vinculación con el duelo.
- c. La muerte, los rituales y las particularidades del duelo en los familiares donantes.

La pertinencia de estos temas deviene del interés por dar respuesta a las preguntas de la investigación, se relacionan con conceptos desplegados en el marco teórico de esta tesis y emergen de temáticas particulares con carácter de hallazgos en el material aportado por los sujetos de la investigación.

Consideraciones teórico-metodológicas que atraviesan la investigación

El psicoanálisis no quiere ser solamente una terapéutica; desde el principio ha querido ser algo más: una interpretación de la realidad humana en su conjunto Ricoeur (1982, p. 228).

Desde el inicio de la investigación, la delimitación de las interrogantes que impulsaron este trabajo se delineó a partir del pensamiento y la reflexión psicoanalítica.

Este parámetro oficia, por un lado, como sostén teórico y, por el otro, como elección metodológica. Como sostén teórico, las consideraciones sobre la subjetividad y el duelo que aporta el psicoanálisis clásico en conjunción con las actuales conceptualizaciones sobre el tema posibilitan la descripción del fenómeno y la comprensión de las modalidades de procesamiento de las pérdidas en sus circunstancias particulares.

La metodología que se diseña para acercarse al tema es la consecuencia de dichas consideraciones y, en este sentido, el método de investigación psicoanalítico mantiene relaciones estrechas con la metodología cualitativa. En ambos campos, se pretende acceder a una realidad que no viene dada, es decir que no espera allí para ser observada, sino que lo que resulta de la aplicación de dichas metodologías es la producción de un discurso subjetivo. Asimismo, importa en dichos territorios, el reconocimiento de los «significados y no simplemente de comportamientos o hechos aislados, lo que supone privilegiar la historia de un sujeto, que es quien verdaderamente tiene la potestad para atribuirle un sentido» (Gutiérrez Brito, 2004, p. 92).

Los significados, sentidos y producciones son accesibles en el intercambio con el otro, investigador o psicoanalista, que escucha lo que emerge en el espacio intersubjetivo teniendo en cuenta que «la gramática del receptor no es un destino del discurso ni un ejercicio a posteriori de la narración sino —sobre todo— la posibilidad de existencia de aquel» (Santamarinas y Marinas, 2007, p. 274).

Relatos de duelo

El presente capítulo analiza los relatos acerca de la experiencia del duelo en uruguayos que donaron los órganos de un ser querido fallecido en muerte encefálica.

En todos ellos se encuentran manifestaciones propias del duelo como son la alteración del sueño, el desarrollo de afectos penosos y los cambios en las relaciones interpersonales e intrafamiliares.

Estas áreas afectadas son coincidentes con la generalidad de los cuadros descriptos de duelo no complicado (Coor y Coolican, 2010). Serían aspectos esperables y mayormente generalizables a todos los individuos que sufren una pérdida significativa. Están incluidos en DSM-IV-TR (1995) que describe los síntomas característicos del duelo: tristeza, insomnio, pérdida del apetito y estado de ánimo depresivo.

La narración de las vivencias acerca del duelo siempre conlleva una queja por la obligación del cambio que implica vivir sin el ser amado. Cambios en el mundo interno y externo.

El suceso exige reacomodamientos, la vivencia de que ya nada será como antes y las perturbaciones situadas en diferentes planos, acompañan el dolor que tramita la ausencia.

Los sujetos vinculan espontáneamente estas alteraciones a la circunstancia particular del fallecimiento del ser querido y al procesamiento que este suceso demanda.

Por otro lado, cabe señalar que hablar de su duelo particular, no puede eludir hacer referencias a situaciones de afectación dolorosa en familiares vinculados estrechamente al fallecido y a ellos mismos.

La pena también se muestra a través de los otros, que al igual que ellos, sufren la pérdida. Esto último apunta a develar elementos de todo duelo que se procesa y tramita en relación a los otros significativos del entorno cercano.

Los afectos

Generalmente en el duelo se experimentan afectos como la tristeza, el enojo y la culpa, siempre asociados a la representación del ausente.

Para Tizón García (2007, p. 100) la tristeza es la señal más común de dolor y sufrimiento psíquico que provoca la pérdida significativa.

El dolor psíquico se debe según Freud ([1926] 1996) a la acumulación de catexis en el sujeto que se ve imposibilitada de descarga en virtud de la falta del objeto. El trabajo del duelo implica una desinvestidura, que se tramita al retirarse paulatinamente la carga libidinal colocada en el objeto, ahora perdido, que vuelve al yo.

Aslan (1978) coincide con Freud y agrega que la desinvestidura se produce no solo en el objeto «real», externo sino también en la representación interna de este. En este sentido, según el autor, se produce una desintrincación, defusión de la libido y la pulsión de muerte. Como corolario el objeto interno sufrirá un proceso de autodestrucción y agresividad. Esta dinámica pulsional del duelo se expresa con reacciones como tristeza, enojo, culpa, desamparo, entre otras.

Por su parte Engel (1962) explicará que el llanto del sujeto, producido en estos estados, va a procurar alivio en la situación interna, así como una regresión temporal⁵ y el intento de la comunicación de su dolor a los demás. A mi entender esto último pauta la reconducción del enlace libidinal, es decir, el intento de elaboración de la pérdida en el lazo con el otro, que es quien escucha el sufrimiento.

En el estudio se muestran las expresiones de dolor mencionando la tristeza, el enojo, la culpa, vivencias de soledad, sensaciones de cambios a nivel psíquico y de la forma habitual de vida.

Algunos donantes, reconocen complicaciones en su duelo y el deseo de no recordar, de no pensar en su pena. Otros cuentan de su dolor a través de los integrantes de su familia describiendo situaciones de pena frente al recuerdo de la pérdida.

En lo que sigue se presentan fragmentos significativos al respecto.

Tristeza

El afecto triste conlleva un estancamiento psíquico mientras dura la aflicción que motiva y justifica el desgano y la posibilidad de continuidad vital.

—... tenía, sentía como que no, yo ya llevaba como un año o más que, en realidad, estaba como muy estancada. Con la tristeza, con el no hacer cosas... (Entrevista 14).

—Y hay sensaciones de felicidad que yo tuve, no me han vuelto, digo, no, cuando (se le quiebra la voz) uno siente, no sé, es, yo, hay sensaciones que todavía no las puedo volver a vivir (Entrevista 12).

La tristeza es el afecto que acompaña al sentimiento de soledad definida como «el percibir que se está solo más una sensación, captada en el registro del placer-displacer: la tristeza. La soledad y la tristeza tienen relación con un duelo, pérdida de la ilusión narcisista» (Gil, 1988, p. 4).

5 «En sentido temporal la regresión supone una sucesión genética y designa el retorno del sujeto a etapas superadas de su desarrollo (fases libidinales, relaciones de objeto, identificaciones)». Laplanche y Pontalis, 1981 p. 357.

En los relatos del duelo, la soledad con referencia al otro que vivió y ocupó un lugar para el deudo y su familia se acrecienta a partir de lo cotidiano que promueve el recuerdo.

El duelo es una forma de continuar la relación con el otro, en él persiste «la historia del relacionamiento entre el sujeto y el objeto» (Paciuk, 2000, p. 1), a su vez genera una nueva forma de vincularse con el ausente.

En los deudos, son claras las huellas afectivas que persisten en el día a día posterior al fallecimiento y la preservación en la memoria del ser querido ausente. Sus relatos muestran los primeros tiempos del duelo, donde las imágenes del pasado y la historia familiar se resisten a asumir el lugar vacío.

—... mi realidad y la de mis padres en ese momento era nosotros tres en casa y afrontar que ella no estaba, que no se levantaba, que no comía con nosotros y la ausencia se siente (Entrevista 2).

—Yo, después que me pasó esto... yo me sentía vacía... no tenía ganas de cocinar, porque nadie me lo iba a preguntar y hacer mandados, porque nadie me pedía que comprara tal cosa (Entrevista 7).

—Me pasó muchas veces que levanté el teléfono y llamé a mi casa, me parecía que me iba a atender, todavía no he borrado del celular, el celular de ella (Entrevista 3).

Enojo

Expresa el dolor y el rechazo de la pérdida, ira y malestar en lo cotidiano, con todo lo que permanece a pesar de la muerte del ser querido, porque muestra justamente el límite, lo irreversible, la no continuidad.

Rycroft (1975) menciona el enojo y la censura de sí mismo y del muerto como una fase o etapa del procesamiento de la pérdida.

La ambivalencia de sentimientos propia de la dinámica subjetiva (Freud, [1915] 1993) posibilita entender este afecto de enojo por sentirse abandonado por el otro y el resentimiento con los demás que no transitan la pérdida. Por otro lado, este afecto es funcional en la medida que permite tomar distancia del objeto para consolidar el proceso de separación.

—Como te decía, me sentía tan enojada, les decía a las personas: antes no me enojaba por esto... (Entrevista 12).

Culpa

La complejidad de este afecto expone la historia vincular con el otro, desde la hostilidad reprimida constitutiva de toda relación hasta los sentimientos de triunfo sobre el objeto, fruto de deseos de muerte cumplidos (Klein, [1940] 1990).

Si bien en el psicoanálisis se entiende el origen de la culpa a partir de la dramática edípica, la emergencia de este afecto no supone que se haya deseado la muerte del otro o por lo menos que eso sea consciente. Es suficiente la existencia

de algún sentimiento de odio u hostilidad para que se desarrolle la culpa mediante la cual el deudo puede expiar, en parte, el daño imaginario.

En las narraciones, la culpa expresa tanto la autocondena por la vivencia presente de continuar con vida a pesar de la muerte del ser querido como por el pasado idealizado no vivido. Los momentos de disfrute circunstanciales que pueden suscitarse a pesar de la pérdida son generadores de remordimientos culpógenos, así como por un pasado que, por la relación existente en vida del fallecido, nunca hubo de concretarse.

—... hoy llorábamos, mañana no llorábamos, (Ilorá), reírte te hacía culpable porque te reías... (Entrevista 2).

—Yo qué sé, quedé medio mal... Lo sufrí pila, sí, porque (Ilorá) yo qué sé, me hubiera gustado estar más tiempo con él (Entrevista 8).

Los trastornos del sueño

El insomnio causado por situaciones de pérdida muestra el trabajo y la dinámica psíquica propia del duelo.

Freud (1914) da cuenta de cómo en la experiencia de dormir se produce un replegamiento que obedece al retiro de las catexis depositadas en los objetos en un movimiento que define como narcisismo secundario. Al dormir se «renuncia a la mayoría de sus adquisiciones psíquicas [...] el estado psíquico del durmiente se caracteriza por un retiro casi total del mundo que lo rodea y por el cese de todo interés hacia él» (Freud, [1917] 1993, p. 221).

El trabajo del duelo consiste también en un proceso de retiro de la libido colocada en el objeto del duelo. Pero esta tarea

se ejecuta pieza por pieza con un gran gasto de tiempo y energía de inversión, y entretanto la existencia del objeto perdido continúa en lo psíquico. Cada uno de los recuerdos y cada una de las expectativas en las que la libido se anudaba al objeto son clausurados, sobreinvertidos y en ellos se consume el desasimiento de la libido (Freud, [1917] 1993, pp. 242-243).

El efecto de la sobreinversión de la representación del ausente produce un desgaste psíquico por la evocación constante del recuerdo hasta un grado casi alucinatorio.

El resultado es la imposibilidad, insomnio, para conciliar o mantener el dormir por estar ocupada la libido en las oscilaciones del proceso que demanda la conservación del objeto.

En los fragmentos seleccionados se refleja la queja del no poder dormir, la desesperación por no poder descansar y cómo se vincula con la ausencia del ser querido.

Un dato que se observa en la investigación es que el insomnio como manifestación del duelo está presente en las mujeres entrevistadas que quedan viudas.

—Que no puedo dormir, dormir; dormir, dormir, son la una, son las dos y me levanto a las siete... Me acuesto... me doy vuelta para un lado... para el otro y... mirás algo en la tele o escuchás una canción (se le quiebra la voz), que él cantaba, porque vivía cantando, pasaba cantando. Ya ahí ya no puedo dormir en toda la noche... (Entrevista 4).

—Yo iba sin dormir a trabajar (Entrevista 7).

—Porque me dormía temprano y me despertaba a las dos, las tres de la mañana... (Entrevista 10).

—A mí me pasa ahora de noche... que me pasa que no puedo dormir de noche... pero yo creo que es todo psicológico (Entrevista 11).

Temporalidad, cambios y adecuaciones vitales

La pérdida no solamente será causa de dolor, sino que también se constituirá en motor de cambios y adecuaciones en la vida del sujeto.

El duelo exige transformaciones que se despliegan durante un tiempo de la vida del deudo, hasta su estabilización y aceptación de la nueva realidad.

Las marcas de un antes y un después o la sensación de no poder procesar la pérdida muestran la singularidad de cada experiencia que no se agota en una temporalidad precisa.

Para algunos la pérdida marcó el acontecimiento que produjo un cambio radical casi inmediato en sus vidas:

—... estas cosas te cambian, no sos tan sensible a otras cosas (Entrevista 12).

—... después yo para qué..., después de mamá y de X la vida cambió rotundamente, todo... la vida cambió totalmente (Entrevista 6).

Para otros la sensación predominante es la de permanencia y detención temporal en el procesamiento de duelo:

—... yo todavía lo de mi madre, si bien, digo, trato, día a día de no pensar y me parece que todavía no está superado del todo. No, no, yo digo, tampoco pude hacer el duelo correspondiente... (Entrevista 3).

—... el dolor era tan grande que no, ¿viste?, y hasta ahora tengo ese dolor, que no se me va con nada (llora), con nada (Entrevista 4).

—... no sé si tuve duelo. Capaz que lo estoy haciendo contigo... No, nunca, sí te digo, llorar, lloré dos o tres veces y sí pensé si hice las cosas bien. Es lo único que me cuestioné, no he hecho duelo, como no lo he hecho con mi padre, tampoco (Entrevista 11).

El dolor de los otros

Como se señalaba, al hablar de las vivencias particulares de sus duelos, algunos sujetos hacen referencia al dolor en otros integrantes de su familia. Este aporte del relato no es vano si pensamos que procesar las ausencias no es un acto individual sino que se transita en vinculación con los otros del entorno que habilitan o no las expresiones de dolor y pena.

Las referencias a la pérdida compartida observada en los otros conjuga los movimientos familiares que produce la muerte de uno de sus integrantes:

—... mi hermano... lo encontrábamos que estaba mal, mal, mal, no quería ir a trabajar, no quería nada... (Entrevista 2).

—Lo empieza a soñar así, mi hermana aterrada totalmente, mi hermana vivió malos momentos, ella...Sí, sí, ella pasó muy mal (Entrevista 6).

—No, con ella no se puede hablar porque se pone a llorar y, no. Incluso, tenemos el auto sin vender (del padre)... Sí. Y ella entraba a hablar del auto y se ponía a llorar (Entrevista 9).

—Mi padre sí estaba deprimido, pasaba en una silla mirando una foto... estufa, silla, en la ventana...una foto y la tele (Entrevista 14).

—... el duelo sigue, sigue en mi familia. Están de duelo (Entrevista 15).

La tramitación del lugar vacío en la familia provoca corrimientos y movilización de posiciones subjetivas. Cambio de roles y asunción de funciones determinadas por las nuevas circunstancias. Además, la inhibición de actividades que involucraban al fallecido, las cosas que ya no se podrán realizar promueven instancias nuevas a nivel de los vínculos que modifican el espacio psíquico de lo cotidiano familiar.

—Prácticamente (no habla) con nadie... escucho que no habla con la amiga ni nada y está todo el día acostada (Entrevista 1).

—... cuando pasó todo esto, bueno, yo lo que me enfoqué fue a cuidar a mi madre y mi padre... ser madre y padre de tu madre (se le quiebra la voz)... estar bien por mi madre y mi padre (Entrevista 2).

—Sí, la mamá se separó de mi suegro y, digo, se fue a vivir con otra persona... y eran, son una familia muy unida y los hermanos vivían todos juntos, vivíamos en el mismo terreno, pero todos juntos. Entonces, al él ya no estar, bueno, ella decidió hacer su vida siendo feliz, porque él ya no le impedía eso (Entrevista 7).

—... me sentí sola en muchos aspectos como que esto... desunió un poco más a la familia, a los hermanos, todo... (Entrevista 9).

La vinculación con pérdidas y duelos pasados

Los sujetos asocian espontáneamente otras muertes en la circunstancia actual del duelo, lo que se entiende como un fenómeno propio del procesamiento del duelo en general.

Son situaciones pertenecientes al pasado desplegadas en su historia personal que irrumpen desde el recuerdo de penas anteriores o frustraciones que tuvieron que ser tramitadas y de las que quedan huellas en el psiquismo individual.

Son las marcas de las inevitables pérdidas que toda familia debe introyectar y a partir de las cuales se constituye una historia simbolizante e identificatoria para los miembros que la integran.

El duelo reciente trae reminiscencias de duelos vividos que se utilizan como recurso para poner en palabras la falta actual.

Son otras muertes, carencias significativas, atraídas por el decurso narrativo que, para el sujeto, no pueden dejar de asociarse como forma de apelar a una experiencia de pasaje para el dolor.

Pero también se visualiza que el duelo actual contempla algunos aspectos que en los duelos pasados no fueron totalmente tramitados y ahora vuelven a ser movilizados.

Se produce una vuelta a lo anterior que da cuenta de ligaduras que se mantienen con otras pérdidas que conservan la eficacia afectiva para ser activadas y actualizadas.

Para algunos son recuerdos de otras muertes de personas significativas que aún se extrañan:

—... yo soy viuda de hace 16 años, yo perdí mi marido con 28 y la que me acompañó fue mi mamá (Entrevista 3).

—Yo, mi padre, lo perdí ya cuando estaba casada, tenía hijos grandes y así mismo lo extraño un montón, a mi padre... (Entrevista 4).

—Fíjate que, nosotros, en ocho años falleció mi abuela, mi papá, mi tío, mi tía, mi abuelo, mi bisabuela, una sobrina, en ocho años fallece..., fue algo, o menos de ocho años, creo que fue... (Entrevista 11).

—... yo perdí a mis padres muy chica... Y..., mi mamá, yo tenía nueve años cuando murió, tenía cáncer. Mi papá... tuvo un pico de presión importante y falleció (Entrevista 12).

Para otros, serán vivencias de menoscabo, de separaciones que resurgen a la memoria:

—Porque mis padres, ¿no?, ellos se, se casaron, me tuvieron a mí, tá, mi padre no me quiso cuando yo era chiquito, nada (Entrevista 5).

—Mi padre, y mi padre yo lo dejé de ver a los seis años... después apareció, pero totalmente frío, ajeno... (Entrevista 6).

—A mí me pasó que mis papás se separaron y yo tenía 15 años y yo me sentí sola, porque mi mamá... dejó un poco de lado sus hijos por su vida personal (Entrevista 7).

La experiencia de la donación y su vinculación con el duelo

El presente capítulo analiza los relatos donde se vincula la experiencia de la donación y el duelo. Para esto toma en cuenta lo expresado acerca de la decisión de donar, sus causas y motivaciones, así como las metáforas y representaciones sobre el tema.

La decisión de donar y sus causas

López, Hernández y Echerri (2011) encuentran que la experiencia emocional es un factor determinante en la decisión sobre la donación de órganos y tejidos.

A partir de su investigación sobre qué les sucede a las familias en duelo que son consultadas por la donación, Sque y Payne (1996) desarrollaron una teoría denominada «Dissonant Loss» donde exponen que la toma de decisión sobre la donación genera un proceso de resolución de conflictos. Explican que la situación de pérdida está rodeada por una serie de decisiones complejas que involucran las reacciones frente a la muerte y en la mayoría de los casos el desconocimiento de los deseos del fallecido sobre su voluntad de ser donante después de muerto.

En la misma línea de trabajo, Orasanu y Connolly (1993) coinciden en la incertidumbre experimentada por las personas involucradas en la resolución. No estar seguros de los deseos del difunto y enfrentar una serie de preocupaciones propias de la situación de muerte cerebral y de la donación de órganos son los conflictos a resolver antes de dar el consentimiento.

En los donantes uruguayos de este estudio, a lo narrado sobre la decisión de donar lo antecede la necesidad de expresarse sobre las características personales del fallecido, tema que no estaba previsto indagar y aparece de manera espontánea.

Fuertemente, se establece una relación directa entre los rasgos de personalidad que los familiares le atribuyen al fallecido y la motivación para dar consentimiento a la donación.

La determinación de donar se justifica en la proyección de lo que hubiera hecho en esa circunstancia el ser querido y se avala en la disposición positiva del difunto en relación con los demás, la generosidad, solidaridad y cuidado de los otros, además de considerarse su actitud frente a la vida.

El recuerdo, el vínculo y la experiencia afectiva de quien decide en relación al muerto son elementos presentes en el momento de tener que optar por donar o no donar.

A este respecto, la causa de la donación se expresa a través de dos razones, el deseo y la necesidad.

Una parte de entrevistados argumentan la decisión en los deseos del fallecido y otra en la necesidad de los que esperan por un órgano para seguir viviendo.

La investigación de Jacoby y James (2010) da cuenta de la importancia e influencia en la resolución sobre donar del conocimiento de la voluntad del difunto.

Quien decide queda en el lugar de estar dando cumplimiento a la voluntad del ser querido. Hay un corrimiento en la posición subjetiva, la decisión es del difunto, lo que él hubiera hecho, solo resta cumplir con su voluntad:

—... para mí, yo siempre que hablo, digo que él donó los órganos, no fuimos nosotros. Yo estoy seguro de que lo hubiera hecho... (Entrevista 1).

—... la decisión que tomé fue más por ella que por mí, porque, digo, yo sé que ella sí, si le hubiesen preguntado, ella hubiese donado los órganos (Entrevista 11).

—Y mi apoyo fue... porque él lo quería eso... yo di el apoyo por eso, porque fue voluntad de él... (Entrevista 6).

—Él me decía a mí... podés salvar vidas. Lo que quería él y bueno (Entrevista 4).

La otra razón del consentimiento se basa en la empatía con los posibles receptores que necesitan el trasplante.

Influyen aquí, las experiencias previas de pérdida por enfermedades o situaciones que no tenían solución que sugieren la identificación con los familiares de los receptores.

En este caso, los donantes son conscientes de que tienen la posibilidad de dar respuesta al problema de otros y por lo tanto hay un posicionamiento diferente con respecto a la responsabilidad de decidir.

—A mí me pasó... dos casos donde la solución no era un órgano... me pongo en el lugar de, cuando la solución es un órgano y la desesperación que debe ser que ese órgano no aparezca... que se salve por una donación... (Entrevista 3).

—... el hijo había, estaba precisando de una persona que falleciera para que le diera el trasplante... estar dependiendo de otra persona (Entrevista 8).

—... porque yo creo que uno tiene que pensar en el prójimo... dijimos que sí desde el momento que podíamos aportar alguna ayuda para otra persona que lo necesitara (Entrevista 11).

Las características personales del fallecido como motivación para donar

Recordar las motivaciones para donar hace que emerja de manera espontánea la necesidad de expresar las características personales del fallecido, contar de su vida, hacerlo conocer.

Los relatos destacan los aspectos positivos, edificantes y virtuosos atribuidos por el familiar donante al ser querido muerto.

Solamente uno de los entrevistados menciona aspectos negativos o reprobables aludiendo a su pariente pero no los remite al acto de donar, todo lo contrario, en relación a este punto se salva la figura del fallecido, cuando se recuerda que toda su vida había manifestado su deseo de dar para ayudar a otros.

Estas valoraciones las entendemos desde las coordenadas teóricas del estudio como manifestación de la idealización actuando a modo de mecanismo defensivo. Ella puede desarrollarse en el proceso de duelo y se caracteriza mayormente por rescatar solamente los aspectos positivos del difunto no mencionando los negativos.

Para Freud, la idealización es «un proceso que envuelve al objeto [...] este es engrandecido y realzado psíquicamente. La idealización es posible tanto en el campo de la libido yoica cuanto en el de la libido de objeto [...] describe algo que sucede con el objeto» ([1914] 1993, p. 91).

En el contexto del procesamiento de la pérdida, la idealización será consecuencia de la sobreinversión libidinal operada sobre el objeto interno (que posibilitara solamente la consideración de los aspectos amorosos), así como de la represión de ideas negativas acerca del difunto (Aslan, 1996).

Permitirá la toma de distancia respecto del ausente y alejará de la figura de este los aspectos hostiles propios de la ambivalencia existente en todo vínculo.

Paciuk considera la idealización como mecanismo de la reparación que opera en todo duelo. Por su acción se produce una reconstrucción del «objeto y de sí, el sujeto se reencuentra con el objeto, un objeto diferente, que es ahora poseedor y dador de bienes» (Paciuk, 2001, p. 2).

Los fuertes enlaces entre los rasgos de personalidad positivos que le atribuyen al fallecido y la motivación para asentir a la donación es una constante en la narración de estos sujetos.

Esto es coincidente con diversas investigaciones que señalan que entre las variables que intervienen en el consentimiento a la donación se encuentra la consideración de las características de personalidad del difunto (Martínez, López, Martí, Scandroglio y Martín, 2001).

A este respecto algunos estudios que indagan la relación entre las cualidades psicológicas de los potenciales donantes y la decisión tanto individual como familiar de donar muestran cómo la estabilidad emocional y la capacidad intelectual atribuidas al difunto aumentan la actitud favorable a la donación (Gäbel, Book, Larsson y Astrand, 1989).

Por su parte el estudio de Rando, Blanca y Frutos (1995) coincide con el trabajo de Ezparza, Quiñones, Carrillo y Montañez (2013) cuando encuentran que las personas definidas como extrovertidas y propensas a la interrelaciones personales son las más dispuestas a donar.

Con un compromiso mayor, el estudio de donantes uruguayos expone que el acto de donar queda refrendado por la forma de ser en vida del fallecido, lo que a su vez justifica la acción misma. El dar o los dones se desprenden de la riqueza y valorización positiva que el duelo genera sobre la figura del difunto. Los rasgos de personalidad destacados del muerto expresan las características del vínculo y la disposición de este para con los otros de su entorno, así como su actitud frente a la vida. Los más sobresalientes se registran a continuación:

Vínculo y disposición para con los otros

Se remarcan los rasgos de personalidad que refieren al vínculo con los otros. Principalmente la solidaridad, la bondad y la generosidad desinteresada del difunto para con los demás.

—... él estaba dispuesto a darles una mano, sin interés ninguno... (Entrevista 1).

—... ella decía... voy a buscar a ver qué cosas me puedo llevar, porque hay niños que no tienen... los voy a llevar para dárselos a los chiquilines a la Teletón (Entrevista 2).

—Mi mamá hubiera donado todo. Mi mamá era muy generosa... (Entrevista 3).

—Ella, podía ayudar a todo el mundo, ayudaba (Entrevista 11).

—Y yo creo que en él estaba ayudar a los otros (Entrevista 14).

—Y él era muy generoso en su vida... pienso que si él hubiera necesitado, también me hubiese gustado que alguien donara... (Entrevista 15).

Asimismo se revelan en la figura de los fallecidos la disposición para el cuidado de otros y el lugar que ocupaba en la familia:

—... mi hijo vivía para toda la familia... ¿podés creer que se levantaba de noche a taparme, dos o tres veces por noche? (Entrevista 1).

—... alguien que te cuida, que te protege... (Entrevista 7).

—Lo que pasa que mi esposo era una persona..., se levantaba más temprano, igual, para llevarme a la parada de ómnibus o me esperaba... (Entrevista 12).

—O [el fallecido] era todo... mi madre ya no quería seguir viviendo (Entrevista 6).

—... él se había transformado como en el jefe de la familia de mi abuela... Era un referente... Le tenían mucho respeto ahí en la casa... (Entrevista 14).

—Él, en realidad, fue mi gran maestro, M. Sí, porque me enseñó mucho, yo maduré muchísimo, no es que sea inmadura, pero aprendí muchas cosas debido a su existencia (Entrevista 15).

Actitud frente a la vida

En la definición del ser querido se apela a su historia que muestra una personalidad fuerte y firme frente a las experiencias de la vida.

—... en realidad, me doy cuenta de que, quizás ella era más fuerte que yo... (Entrevista 2).

—... él era una persona muy fuerte... (Entrevista 14).

—... yo sé lo que ella ha luchado por nosotros, era una madre... sufrió mucha violencia doméstica cuando éramos chicos, al punto de que casi mi padre la mata, hizo una fosa en el fondo de la casa, por decirte así y aun así ella nos tuvo a los cuatro... fue una mujer tan luchadora... (Entrevista 9).

Algunos donantes valoran en su familiar fallecido la actitud de lucha y superación frente a la enfermedad que terminó ocasionando el deceso:

—... siempre... luchando con su patología... luchando con que no fuera discriminada y luchando... de que sabía que era una chica diferente y que no la discriminaran (Entrevista 2).

El momento de la decisión

A pesar de este resguardo en las suposiciones o disposición de personalidad del difunto, el momento de la decisión tuvo aspectos diferentes en los donantes.

Todos recuerdan el instante y las circunstancias en que tuvieron que decidir.

El relato sobre las dudas o el abordaje del tema que ya había sido pensado y discutido de antemano preceden la descripción de cómo se llevó a cabo la resolución.

Para algunos estuvo teñida de vacilaciones e implicó un gran desprendimiento.

Se recuerda como una situación difícil de resolver marcada por el dolor, la angustia y en algún caso por el desacuerdo familiar.

—... no es fácil, porque digo, es tomar la decisión de algo, o sea, escuchás mucha cosa... no tenés mucho tiempo para pensarlo... tenés que tomar una decisión rápida y agradezco que estaba mi hijo... hubiera dicho que no, porque digo, no sé, porque yo soy medio egoísta en los cariños y digo, y mi madre era mía... (Entrevista 3).

—Porque tá, es como que él me hubiera dicho, ¿viste?, como que estás ahí, estás indecisa, pero lo pensás, lo que él quería, ¿viste?, era lo que él realmente quería (Entrevista 4).

—... mi esposo y a mis hijos... no estaban muy convencidos... la que decidí fui yo... les pareció como que no... no querían hablar del tema... (Entrevista 15).

En otros participantes la decisión parece desprenderse de una postura ya tomada desde antes.

También es la consolidación en la mayoría de los casos de una decisión acompañada por los integrantes de la familia.

La cercanía y el conocimiento del tema hablado previamente está presente en la forma de tomar la decisión.

—En un segundo... le dijimos que sí de inmediato (Entrevista 1).

—Yo, digo, ya de pique, ya cuando supe, mismo, todo, ¿no?, dije: bueno, tá, mi padre, si no se salva o lo que fuere, bueno, que sea donado (Entrevista 5).

—Y mi apoyo fue, primero que nada, porque él lo quería eso (Entrevista 6).

—... desde el primer momento lo pensé... si él estaba así en una situación así con otra persona... hubiese dicho que sí... (Entrevista 7).

—Sí, ahí tomé la decisión (Entrevista 11).

—... surgió el tema de la donación que, digo, eh, no me dio para pensarlo, porque yo creo que uno tiene que pensar en el prójimo y no lo dudé (Entrevista 12).

—... decidimos... lo tuvimos claro toda la vida, somos bastante conscientes... tenemos familiares trasplantados... (Entrevista 13).

—... papá dijo que sí, mamá..., fue, en realidad, como que ni lo deliberamos, fue...espontáneo, sí...Y le damos el sentido de la continuidad y de la ayuda (Entrevista 14).

En la reflexión sobre ese momento los donantes marcan la diferencia entre decidir acompañados y apoyados por la familia o hacerlo en solitario.

Se valora como favorecedor el acompañamiento de los diferentes dolientes para resolver el tema como un asunto que atañe a todo el núcleo familiar.

—... sí, sí, yo pienso que sí, este, el hecho de haber decidido eso, así, juntos, sí, claro que sí. Sí. Sí, digo y es algo, digo, que pienso que es positivo, también, es algo que te ayuda... (Entrevista 3).

—... ella me abraza y me dice: bueno, si vos estás de acuerdo... lo hacemos... y dijimos que sí las dos... (Entrevista 7).

—Igual, de todas maneras, lo consulté con mis hijos. Incluso con mi cuñada, que para mí es como una hermana... (Entrevista 12).

—... ahí estábamos mi padre, mi madre y mis hermanos y yo. Somos cinco en total... Y también estuvo su novia, que era su pareja... en la decisión... concluimos ahí todos juntos que sí... (Entrevista 14).

En los casos en que decidir recayó sobre un integrante de la familia, en quien pudo hacerse cargo, la angustia vivenciada fue mayor sobre todo porque parece haber prevalecido su opinión por sobre la de los demás familiares.

Sucede eventualmente que la causa de la decisión en solitario se debe a que se delega la resolución en una persona por ser la única que se encuentra en el lugar, los otros no pueden concurrir o resolver el asunto. Esto también muestra el lugar que ocupa el sujeto en la familia, es quien resuelve o entiende en estas circunstancias para los cuales los otros no están o no pueden dilucidar:

—... llamé a mi madre, antes y le dije: bueno, mamá, ¿qué hacemos?, y me dijo: lo que vos quieras, estás vos ahí. Y tá, sí, yo tomé la decisión de donar los órganos de ella...Y bueno, y cuando tomamos, tomé la decisión, este, también la tomé sola... (Entrevista 11).

Otras de las causas de decidir en soledad se dan porque se discrepa en qué debe hacerse. El trasfondo del desacuerdo familiar está en la base del conflicto que genera las diferentes opiniones sobre donar o no donar.

—... mi hermana no estaba de acuerdo, mi hermana estaba, obviamente, dolida y tiene otro pensamiento, estaba muy cerrada... (Entrevista 6).

—... en fin, mi hija no estaba muy de acuerdo... Yo sí, yo siempre dije que sí... mi hija me dijo que yo decidiera... yo decidí que sí, que sí... (Entrevista 10).

También, algunos donantes comunican que la decisión tomada se realizó en secreto por temor a la desaprobación y el conflicto que podría generarse con el resto de la familia.

Asimismo esta actitud se encuentra en las personas que participan del estudio de Sque y Payne (1996) coincidiendo en las razones esgrimidas para no informar sobre la decisión. Lo que se resuelve queda reservado para quien o quienes deciden.

Se vislumbran todavía reparos con respecto al tema y el necesario cuidado del resto de los integrantes de la familia, cuidarlos de saber algo que puede resultarles cruento desde la proyección de quien opta por ocultar la donación.

—Mis hijos no saben, yo ese papel lo tengo escondido. Mis hijos no saben que yo doné los órganos del padre. Pero es como que estuviera entre yo y mi esposo, mi esposo sabe de allá y yo de acá... (Entrevista 3).

—... la idea fue que no dijimos nada que habíamos firmado que sí, de hacerlo donante (Entrevista 5).

—No, nadie lo sabe (Entrevista 7).

Para otros sujetos, el colectivizar y compartir la resolución fue lo natural debido a que previamente se había hablado del tema y no ofrecía rechazo ni temor.

—Sí, siempre, siempre. Siempre se habló eso, en casa no hay problema ninguno. Nunca hubo problema y lo tuvimos claro (Entrevista 13).

Representaciones sobre la donación

Los relatos sobre la experiencia de donar órganos de un ser querido muestran la valoración con respecto a la decisión de donar y al acto de la donación en general.

La forma en que se expresan, mediante metáforas y representaciones para comunicar el sentido personal que le atribuyen a donar, es coincidente con hallazgos de otros estudios específicos sobre este punto.

Lauri (2009), en Malta, indaga el uso de representaciones sociales y de metáforas utilizadas por las personas para describir y valorar las cuestiones relativas a la donación de órganos.

Se basa en la conceptualización de Moscovici (1973) que entiende que las representaciones sociales son teorías independientes sobre temas, conceptos o sucesos.

Conforman sistemas de valores, ideas y prácticas que permiten entender el mundo y tienen como propósito transformar lo desconocido en algo familiar (Moscovici, 1984).

En Buenos Aires, Petracci y Kornblit (2007) realizan un estudio sobre las representaciones asociadas a la donación de órganos y encuentran que ellas giran alrededor de las dos ideas centrales: vida (porque sería una forma de continuar con la vida) y corazón (que entendieron como el órgano por excelencia asociado al trasplante).

Ambas representaciones fueron las más mencionadas por los participantes del estudio argentino.

La primera representación está centrada en la vida como consecuencia del trasplante y se asocia a la solidaridad. Se apoya en metáforas del mundo vegetal y de la naturaleza en general, así como también de la procreación humana.

La segunda representación predominante está vinculada a las circunstancias que rodean la situación: el dolor, la angustia, el sufrimiento, el fracaso de la operación y las personas accidentadas.

En nuestro análisis encontramos que para la atribución de sentido sobre el acto del donar, al igual que el estudio bonaerense, también se utilizan representaciones y metáforas.

Se recurre a estas para dar cuenta de lo que significa para ellos el acto de donar. Este se define para los donantes desde tres vertientes, a saber, donar como acto de dar vida, como acto de reciprocidad y como acto solidario.

Donar como acto de dar vida

Tanto el estudio de Lauri (2009) como la investigación australiana de Molony y Walker (2002) encontraron que la representación social de la donación y trasplante de órganos se organiza en torno a dos imágenes opuestas: a) el regalo de la vida y b) la remoción mecánica y el reemplazo de partes del cuerpo.

Con respecto a esto último, solamente un familiar donante se refiere tangencialmente centrándose en la inutilidad y no uso de los órganos cuando la persona ya falleció:

—... el sentido que tiene la donación, por darle... a otro, no hay otra... ¿cuál sería la utilidad? El sentido... vos no vas a usar más tus órganos, ¿para qué los querés? (Entrevista 13).

En nuestro medio no es usada la expresión —regalo de vida— en referencia a la donación como sí lo es en los países anglosajones. Sin embargo ideas cercanas a donar como sinónimo de dar vida se expresan en las narraciones obtenidas para esta investigación.

Cabe aclarar, que no hay vinculación en esta instancia con el tema del cuerpo o de sustitución mecánica como se encuentra en los estudios mencionados.

Que donar sea dar vida tiene el sentido en la medida que salva a alguien, valoriza por un lado la figura del difunto que entiende la demanda de los que esperan y por el otro le otorga un estatuto diferente.

No es un simple mortal, sino alguien que posibilitó a otro seguir vivo. Un salvador, que da continuidad a la vida.

—... pienso yo que uno, después que muere, tá, murió, falleció, lo mejor que puede hacer es, bueno, aliviarle el dolor o alguna enfermedad que tenga otra persona o, inclusive, bueno, salvarle la vida, ¿no?, muchos casos, hay órganos que son vitales (Entrevista 5).

—... de qué sirve que se descomponga si puede dar una vida... le estabas dando de vivir a alguien... (Entrevista 6).

—... Es como que muere uno y nace otro, esto es lo mismo, es como cuando muere una persona y nace un niño, esto es lo mismo, muere alguien y nace otro, porque alguien está esperando ese órgano (Entrevista 7).

—Siempre que se pueda salvar la vida de otra persona, yo no sé si le tengo miedo a la muerte... siempre que sea salvar otra vida, otra persona. (Entrevista 9).

Donar como acto de reciprocidad

En la reciprocidad, el agente del acto se ubica en la eventualidad de ser quien necesite de otro para vivir.

El pensamiento originalmente está colocado en la situación de desvalimiento y necesidad de otro a quien no se conoce pero que en algún momento podría ser el mismo u otro integrante de su familia.

Esta variante del acto de dar vinculado a la reciprocidad, fue trabajada por Piliavin (1990) como valor de confianza dentro de la comunidad.

La situación en que se ubica el dador en relación a la demanda de alguien que espera un órgano es horizontal. El acto deja de tener características de salvación y se propone como acción necesaria por pertenecer a la comunidad humana.

—Él siempre me dijo eso, a mí me dijo que siempre quería por eso: porque dice que hoy o mañana, dice, si a mí me pasa algo o a mis hijos le pasa algo, dice, yo sé que si pido o necesito va a haber una persona, siempre (Entrevista 3).

—... R, le digo, vos tenés un hijo con diabetes, digo, vos fijate que comparten, inclusive, del punto de vista genético, por tema de la inmuno, la histocompatibilidad, todo eso, ¿viste?, puede servir de donante. Y, tá, ella dijo que sí... (Entrevista 5).

Donar como acto de solidaridad

La donación se expresa como acto altruista en el sentido definido anteriormente en el capítulo dos del presente trabajo. Lo que allí se plantea es el desdibujamiento de la definición de altruismo a la luz de la historia del intercambio en la sociedad humana. Detrás del acto altruista y solidario para con otros se vislumbra la necesaria devolución del don.

En este punto el concepto de solidaridad aporta al tema debido a que se asienta en el reconocimiento del bien común, sé es solidario para el logro de vida beneficiosa para todos.

Según García (2007) el acto solidario precisa de otro capaz de aceptar o retribuir para concretarse. Es por eso que el centro de los relatos a este respecto, refieren a un otro desconocido y necesitado al cual se da ayuda. La solidaridad es en este caso, ayudar a otro.

—Por lo menos, yo qué sé, tá, ayudar a las otras personas... (Entrevista 8).

—... la voluntad de ayudar a otros, en algún punto, tiene que reconfortar (Entrevista 10).

—... porque yo creo que uno tiene que pensar en el prójimo... aportar alguna ayuda para otra persona que lo necesitara (Entrevista 12).

La vinculación de la donación con el duelo

Para indagar este aspecto, se pide a los donantes que valoren, reflexionen y expresen su opinión sobre si su decisión de donar afectó o no su proceso de duelo.

Esto se explora de manera expresa para visualizar la existencia de vivencias o registros que vinculen la donación y el duelo.

Todos los participantes del estudio se toman un tiempo para responder en esta instancia, no es una respuesta que surja de forma inmediata y fácilmente.

La mayoría revela que la donación de órganos tuvo repercusiones en su duelo pero las evalúan de manera diferente.

Se atribuye valor positivo a la donación si las repercusiones son catalogadas por el sujeto como favorecedoras y negativo si fueron perjudiciales.

Algunas refieren tanto repercusiones positivas como negativas y otras a que el acto de la donación no tuvo repercusiones.

Importó observar tanto el argumento que brindan los donantes cuando relacionan el duelo con su decisión como cuando no encuentran vinculación.

La pregunta es, no solo si hubo afectación en el duelo al consentir a la donación de órganos, además interesa saber, las consideraciones sobre esta afectación.

Los sujetos valoran como positiva la experiencia de donación para el duelo posterior cuando:

- a. La decisión se toma en conjunto por varios integrantes de la familia, es decir que hay acuerdo familiar a este respecto:

—... me parece que es positivo, el hecho de donar es positivo... el hecho de haber decidido eso, así, juntos... es positivo, también, es algo que te ayuda... lo que se siente es bueno... (Entrevista 3).

- b. Al enterarse de que el trasplante había sido exitoso y los receptores había superado la intervención:

—A mí me benefició... cuando a mí me llamaron para decirme que uno de los órganos había sido compatible... fue un momento de alegría... aparte del dolor... me di cuenta de que un pedazo de él estaba en otra persona viviendo... (Entrevista 7).

—... tres habían sido trasplantados exitosamente, que me dejó súper, me sentí súper orgullosa... (Entrevista 11).

—... después, fue más positivo de lo que había sido... y eso me gratifica y me dejó contento... Sí, yo lo sentí como un alivio... Y bueno, ojalá sirva para dar un cierre (Entrevista 13).

- c. Por haber dado lugar con la decisión a los deseos del fallecido:

—Mi mamá hubiera donado todo (Entrevista 3).

De manera general, intentado argumentar sobre las repercusiones positivas, los sujetos reflexionan sobre los efectos de la decisión de la cual fueron protagonistas considerando que fueron beneficiosos y hasta terapéuticos en sus duelos.

—... en ningún momento me inquietó pensar en ese tema de la donación... No, no lo olvidé, pero, no, cuando pienso, lo pienso con tranquilidad y que es una decisión, una buena decisión... pienso que me ayuda... me hizo sentir bien (Entrevista 12).

—Ya va a hacer cinco años de todo esto. Sí, sí. Pero en ningún momento me arrepentí de haber hecho la donación, la verdad que es lo que me cura un poco el alma, te digo. Sí, o sea, yo sentía que era lo último que él podía hacer por alguien (Entrevista 15).

—Yo de lo que hice me siento orgullosa, me siento bien en eso, ¿viste?, me siento bien, porque, la verdad..., y me da fuerza... (Entrevista 4).

Por otro lado los donantes valoran como negativa la experiencia con respecto al duelo sufrido posteriormente cuando:

a. Donar los órganos del ser querido genera desacuerdos y conflictos que terminan en la ruptura de los lazos familiares:

—El velatorio fue, o sea, fue una situación bastante fea... de un lado estaba la familia de él y del otro lado estábamos mi madre, mi hermana y yo... la cuestión de que, cómo demoraba... el viejo decía: ah..., porque parece que le abrió los ojos, ¿viste?, y no, no tenía globo ocular... le comieron los ojos como buitres estos hijos de puta... que nosotros éramos unos cuervos... y de bronca, fui y le pegué un piñazo a la pared... (Entrevista 5).

—Después, con los familiares, un desastre... Porque no estaban de acuerdo... fue horrible. Yo ahora voy por la calle y no los saludo... mi abuela me trató horrible... Un desastre, un desastre... Me afectó, sí... (Entrevista 8).

—... mi abuela le dio la espalda... ninguno de los hermanos nos saludó a ninguno... le dieron todos la espalda... Eso fue brutal... mi abuela le prohibió volver a su casa, que no fuera nunca más. Así nomás, le dijo... no hablaron de esto, eso fue como un tabú, de eso no se habla (Entrevista 14).

b. La decisión se toma en soledad y en secreto, luego surgirá culpa en el duelo en torno a este acto:

—... después que firmé me siento culpable... si hice bien o no hice bien, porque, digo, yo sé que él lo quería... Mis hijos no saben que yo doné los órganos del padre... Un secreto duro... tengo miedo que me dejen de hablar o que me abandonen... capaz que piensan que yo le hice un daño al padre, no sé (Entrevista 4).

c. El implante no pudo realizarse o el trasplante no tuvo éxito; en uno de los donantes se agrega el hecho de que está noticia se mantiene en secreto y no se comunica al resto de los familiares:

—Entonces, yo siempre decía... que ese secreto [que el receptor cardíaco falleciera]... yo nunca les voy a contar, esto va a morir conmigo... Porque no... no es lo mismo donar un riñón que donar un corazón... Nosotros sabemos que el corazón es un ente autónomo, que nos rige el cuerpo y que sin el corazón no están los riñones, porque es real, pero vos sin un riñón, tu corazón marcha (Entrevista 2).

—Y lo que más me afectó es que me llamaron diciéndome que no se había hecho ningún trasplante... Lo que me puso más triste, es que fuera inútil todo eso... (Entrevista 10).

- d. Las ideas no respetadas, de algunos integrantes de la familia acerca del cuerpo del cadáver, generaron síntomas que obstaculizaron el desarrollo del duelo. Si bien, Parisi y Katz (1986) encuentran en su estudio que las personas no atribuyen las alteraciones corporales a la donación sino a sus creencias religiosas o místicas, en dos de los donantes hay referencias de dificultades en el duelo de algunos integrantes de la familia activados por la vulneración del cuerpo que la ablación de órganos ocasiona.

—... yo siempre hablé con él, después, para preguntarle qué sentía, él siempre decía que el cuerpo de mi madre no era el de mi madre después de eso, ¿entendés?, o sea, que, que... que no, no, que una vez que se viola el cuerpo, por decir así, ya no es un ser humano que dejó, no sé las creencias (Entrevista 9).

—... mi hermana empieza a soñar de que lo veía desmembrado, que le faltaban partes. Lo empieza a soñar así, mi hermana aterrada totalmente, mi hermana vivió malos momentos, ella... Sí, sí, ella pasó muy mal... (Entrevista 6).

Muerte, rituales y fantasías en los familiares donantes

En este capítulo se analiza lo narrado en relación al suceso de la muerte y al tratamiento y rituales que se llevan a cabo con el cuerpo del fallecido donante de órganos. Asimismo, con el análisis queda expuesto en esta sección, el hallazgo de particularidades del duelo en los sujetos del estudio.

La muerte y sus circunstancias. El recuerdo del suceso de la muerte

El relato del suceso de muerte cerebral se da en el comienzo propiciado por la pauta que inicia la conversación con preguntas sobre las circunstancias que llevaron al fallecimiento.

Los sujetos hablan con dolor del evento, de estar en muerte cerebral, de accidentes, de sintomatologías, de cómo irrumpió en sus vidas, de la urgencia y de lo rápido que se produjo el deceso.

Los gestos, las interrupciones o cortes en las palabras que los donantes van produciendo en su relato, así como la emotividad que fluye en esta instancia, dan cuenta del recuerdo muy cargado afectivamente.

Cuando se llega al momento de pronunciarse en relación a la forma de morir los participantes recurren al lenguaje técnico, es decir, utilizando y repitiendo las palabras que es su momento fueron pronunciadas por el médico con quien tuvieron contacto. Hay una distancia en este sentido, hasta allí llega el relato en este punto.

A la constatación de muerte cerebral se llega por un diagnóstico a partir de criterios neurológicos. Es un concepto de muerte perteneciente al mundo de la medicina que no está integrado a los conceptos populares o legos acerca de las formas de morir.

Para Dobrovsky (2005) a partir de la notificación de muerte encefálica se instituye una escena particular que conjuntamente a la solicitud de donación de órganos puede llegar a favorecer la aparición de un fenómeno traumático agudo en los familiares.

Esta forma de morir imprime una «rareza» (Dobrovsky, 2005, p. 2) ya que hace que los familiares se obliguen a creer en la ausencia de vida de su ser querido, valiéndose de la palabra del médico, es decir en la constatación científica de la muerte.

Teniendo en cuenta este trabajo se esperó encontrar similares reacciones al respecto en los donantes. Sin embargo, ninguno de ellos hace hincapié o recuerda esta situación como traumática, ni los más próximos temporalmente al suceso del fallecimiento, diez meses, ni el más alejado, cuatro años y diez meses. Tampoco se cuestionan o manifiestan dudas al respecto de la muerte de su ser querido.

Llama la atención que los deudos no se explayen sobre este modo tan particular de morir, donde el difunto continúa conectado a aparatos, los respiradores, que generan la ilusión de que aún continúa con vida.

Se puede pensar la ausencia de palabras en estos relatos con respecto a la forma de morir desde varias perspectivas.

En la sociedad donde la muerte fue desalojada de lo cotidiano será la medicina quien determine el momento en que esta se produce y la presente como tal a los familiares. El saber de la muerte no es, en este caso, el popular de la comunidad y se habla de ella con palabras que aporta la ciencia.

Otra posibilidad puede estar referida a que el recuerdo de la situación en sí misma es fuente de angustia debido a la incertidumbre que genera a los sentidos la visualización del ser querido «muerto» en la cama de cuidados intensivos con movimientos respiratorios debido a los aparatos de ventilación mecánica y el corazón latiendo.

Pero también podemos entender esta situación como un tema cerrado, que fue bien trabajado por el equipo de salud que intervino en estos casos y que por lo tanto no motiva la necesidad de ser explicitado.

Los sujetos para acceder a la donación hubieron de superar la incertidumbre que les puede haber generado esta forma de morir, y aceptar lo inevitable, ya sea por conocimientos previos o por la información brindada por el médico.

La ausencia manifiesta en los relatos de dificultades con respecto a la transmisión y comprensión del diagnóstico de muerte cerebral se encuentra mayormente en personas que acceden a la donación de órganos (Ormond, Rydel, Chadwick y Bonner, 2005) como es el caso de las sujetos que participan de este estudio.

Pero, si bien a la muerte se la menciona en las narraciones desde la repetición del diagnóstico médico, se dicen otras cosas de ella.

Para algunos donantes, la muerte del ser querido fue el desenlace de una enfermedad previa, por la que se venía luchando hace mucho tiempo. En estos casos, no podemos hablar de un duelo anticipado debido a que en tres de los entrevistados, la larga pero sostenida superación de la patología permitía no pensar en la terminación funesta.

—... supimos que ella era una bomba de tiempo por lo que era su patología de base, ¿no?... siempre su calidad de vida, siempre fue muy buena (Entrevista 2, un año y siete meses del fallecimiento).

—... él tenía ya tres operaciones al corazón y ahora, justamente, se venía una cuarta operación (Entrevista 6, dos años y siete meses del fallecimiento).

Para otros (doce de los quince donantes) la pérdida se produce sin una patología preexistente, irrumpe sin previo aviso de enfermedad o sintomatología:

—... estábamos tomando mate y empezó con un dolor de cabeza y enseguida se llamó a la emergencia y ella... hizo un paro cardíaco y entró en estado de coma... tenía muerte cerebral (Entrevista 3, tres años y diez meses del fallecimiento).

—... no se daban cuenta lo que era, hasta el otro día, que le hicieron una tomografía... se le había reventado un aneurisma (Entrevista 7, un año y seis meses del fallecimiento).

—... fue un 6 de enero, mi madre le vino una embolia... (Entrevista 9, dos años y siete meses del fallecimiento).

—... bruscamente tuvo como un evento de dolor de cabeza y después, ya quedó, rápidamente quedó en coma (Entrevista 14, cuatro años y diez meses del fallecimiento).

Igualmente para la totalidad de los consultados los sucesos del final de la vida fueron sorprendidos e inesperados.

—Fue... de esas cosas que vos nunca te las esperás, nunca te las esperás, digo y además, ella estaba bien... (Entrevista 3, tres años y diez meses del fallecimiento).

—Mirá, fue una cosa que no lo esperábamos nadie, digo, porque yo había ido a trabajar, él también y tá... (Entrevista 4, dos años y un mes del fallecimiento).

—... fue inesperado, ¿no?, aunque siempre está... Muy joven, muy joven. (Entrevista 6, dos años y siete meses del fallecimiento).

—... todo lo que desencadenó ese aneurisma, también me tomó muy de sorpresa porque nunca habíamos esperado eso... (Entrevista 12, tres años y once meses del fallecimiento).

La necesidad de hablar del suceso particular, ese momento, origen de la posterior pérdida, es evidente. Contextualiza el encuentro y trasporta al que escucha a la escena y situación expresada.

El tratamiento del cuerpo que se dona, su imagen y significaciones

En un principio al ser entregado a los familiares, el cuerpo del fallecido ocupa la escena de los ritos fúnebres necesarios para la despedida.

La particularidad de las situaciones que este estudio indaga se reflejan en el despliegue de producciones narrativas realizadas por los sujetos en relación a las partes del cuerpo de su ser querido (órganos y tejidos) así como sobre el cuidado de ellas que fueron donadas e implantadas en los receptores.

También el destino de los órganos y las fantasías en relación a los beneficiarios pautan el decir sobre el cuerpo del donante, al igual que la imagen y significación que los restos poseen por haber sido objeto de donación.

Para los entrevistados, en el cuerpo de su ser querido es en donde recaen los afectos y la persona del ausente.

La mayoría de los donantes no desligan al individuo del cuerpo o de los restos materiales.

En virtud de situaciones como estas es que Rovalletti (1998) postula que el cuerpo es soporte de la identidad y será fácil que se desprenda de ella.

Asimismo, se observa el entrelazamiento entre la concepción de un cuerpo biológico y un cuerpo como centro de valoraciones espirituales y afectivas.

Estas dos significaciones se superponen y habilitan la toma de decisiones.

Pensar el cuerpo como organismo biológico, reificado y definido por la tecnología médico científica permite que la donación de órganos se haga efectiva.

Pero no solamente este modelo interviene.

La concepción de cuerpo subjetivizado sostén de identidad de la persona no puede sustraerse. Las características de ella influyen en la acción de donar. No se despega al muerto de su vida, importa lo que pensaba estando vivo y desde allí se supone lo que él hubiera querido para sus restos.

El cuerpo sigue siendo en los primeros momentos luego de la muerte, aún, el otro.

Este pensamiento se extiende a los órganos y tejidos donados e implantados en una suerte de atribución de presencia del ser todavía en su materialidad, en partes físicas, que funcionan en otros cuerpos.

Lo expresado se evidencia en los rituales luego de la muerte que se efectúan con los restos del cuerpo donado.

De modo general, el aporte de la antropología señala que los rituales realizados luego del fallecimiento de una persona tienen el cometido de brindar «una estructura, un orden y un sentido a la existencia humana, a través de ceremonias periódicas, formales y participativas» (Torres, 2006, p. 116).

Ofician en el plano individual como constatación de lo irremediable y a nivel social posibilitan la empatía y solidaridad para con la familia en duelo.

Su función es simbólica y encarna mitos dependientes de las creencias culturales y religiosas a las cuales los deudos adhieren.

En el caso particular de este trabajo, los relatos muestran la presencia del tema de la donación de órganos en los rituales funerarios oficiados por las familias donantes.

El ritual colectivo que acompaña a los deudos más cercanos, no es ajeno y absorbe la situación de la muerte y de la donación.

Se destaca como particularidad en estos casos que el cuerpo del fallecido ocupa un lugar central en los discursos. Parece ser un tema que no puede eludirse, una interrogante o un enigma que acompaña las exequias. ¿Se despide un cuerpo diferente, una persona diferente, por haber procedido a la donación? Las entrevistas muestran la preocupación por los restos acompañada por la inquietud de saber si el hecho de haber donado altera el descanso espiritual.

Con respecto a lo anterior se recorta del estudio un fragmento de entrevista que ofrece el siguiente aporte vivencial imbuido de creencias religiosas. En él se muestra cómo el ritual fúnebre permite elaborar tanto la pérdida como el tema de la donación.

—...a O se le dividen las cenizas en tres partes y se desparramaron por el continente: una se fue a X, la otra a XX y la otra quedó acá. A XX se la llevó mi tía, que era una parte muy especial de la familia, de todos, era una segunda madre. A X se lo llevó la mujer, que era de allá y acá quedó con mi madre. A todo eso, mi hermana empieza a soñar... que lo veía desmembrado, que le faltaban partes... D (tarotista) dice que él estaba en casa, que su alma, su espíritu, que él no estaba bien y que hicimos mal en separar las cenizas, eso no se hace bajo ningún concepto. Quizás por ahí ella lo veía, por eso lo veía... dijo que había que reunir las cenizas como fuera y lo mejor sería llevarlo al mar y dárselo a Iemanyá. Bueno, ahí empezó una carrera contra reloj de tratar de conseguir las cenizas. La más compleja era la de X, era la más lejos... aparte, un tema financiero, mal, mal de plata. Bueno, allá se consigue traerla por encomienda, moviendo cielo y tierra, la trajeron. La de XX tuve que ir yo a buscarlo... Fui a XX y traje las cenizas de O... Se reunieron de vuelta en un solo lugar y se hizo todo eso que nos habían dicho y cómo hacerlo, eso, en la playa CC, allá, que era una playa que a O le gustaba, porque O decía que él quería ser cremado y llevado a un lugar que hubiera mucha vida (Entrevista 6).

Es interesante observar en la viñeta cómo la división de las cenizas y su necesidad de volver a reunir las se transforma en una metáfora que metaboliza la fantasía de desmembramiento o mutilación que puede surgir por conceder la donación. El ritual fúnebre que este relato explicita tiene su fin en una reunión sagrada que elimina los sueños persecutorios, gracias a que permite el reposo espiritual del muerto.

En este donante, como en otros, se presenta el desvelo por situar en un lugar físico determinado, significativo en la vida del fallecido, que oficia como su lugar en el mundo.

La cremación del cuerpo difunto presente como opción de algunos donantes deviene de antiguas tradiciones populares. Sladogna (2006) relata el ritual que se llevaba a cabo en la Antigüedad con los restos depositados en una urna. Primero se guardaba en la casa familiar, luego de un tiempo se llevaba

a la iglesia o se depositaba el contenido en una tumba. Alternativamente se esparcía en un río o mar. La temporalidad y cercanía que requería el cuidado de las cenizas, así como su traslado y paulatino alejamiento «implicaban una transformación subjetiva para el doliente. Él participaba de la operación de desprenderse de ellos y ese corte provocaba algunos efectos subjetivos y subjetivantes» (Sladogna, 2006, p. 9).

El lugar donde se esparcen las cenizas es el espacio propio de los buenos recuerdos, donde los restos del difunto se vuelven a mezclar con lo vital en clara persistencia existencial que deviene transformada.

—Y además, lo cremamos... y las cenizas las llevamos al lugar de vida de él, lo llevamos a XX, cerro UU. Primero fuimos a XY, al lugar donde íbamos siempre, a las rocas, primero fuimos ahí a XY (llorando), ahí dejamos algo y después nos fuimos al cerro UU y en el cerro de UU dejamos, era el lugar preferido de él (llorando) (Entrevista 1).

—... después, tomamos la decisión de una cremación, porque mi esposo era una persona muy alegre, entonces, este, yo no quería que nadie lo viera en una cajita, así, yo decía: no, todos lo tenemos que recordar como él era... Y fuimos y esparcimos los restos donde íbamos a estar cuando viejitos (Entrevista 12).

En otros participantes del estudio encontramos un hallazgo interesante que retoma los enlaces del tema del cuerpo, la donación y los rituales fúnebres. La fantasía de vacío del cuerpo por causa de la donación genera terror y angustia frente a la eventualidad del reconocimiento de los restos del difunto. Hay similitudes en los relatos que se sitúan en el momento de la reducción llevada a cabo en los cementerios:

—Yo creo que el velatorio fue, digo, fue lo peor, porque yo no me podía acercar en ningún momento al cajón, porque sabía que estaba vacío, porque los órganos no los tenía (Entrevista 7).

—... eso no sé por qué me afectó, lo de saber qué órganos querían sacarle... me interesó saber qué... Tal vez porque quería verla con el ataúd abierto y... cuando me dijeron que era la córnea... yo enseguida pensé en los ojos y dije no la voy a poder ver, pensé para adentro... (Entrevista 9).

—... nosotros no vamos al cementerio... a los dos años había que reducir... llorea)... yo... no estaba preparada para eso y... mi familia tampoco... yo les planteé... comprar en un cementerio privado y hacer el traslado del cajón, porque yo sé que mi hermana recibió medicación, ese corazón había que cuidarlo, hubo mucha droga y yo sé lo que podemos ver, la conservación, ¿no?, de lo que es la materia... (Entrevista 2).

—... yo iba al cementerio y me hacía mal, me hacía mal porque no podía ver el lugar físico ahí, donde estaba. Fui cuando hicieron la reducción de los restos, yo no pude ver nada, o sea, estaba ahí, lo hicieron los señores del cementerio, ahí... (Entrevista 15).

—Otra cosa que tá, que me llamó la atención... mi padre cuando... la reducción, le faltaba el fémur y tenía tipo una prótesis (Entrevista 5).

Por otro lado, la importancia que se le otorga a los órganos donados queda centrada en correlaciones entre las características de su funcionamiento en vida del difunto y, luego de la ablación e implante, en la vida del beneficiario. Parecen ocupar el lugar de una herencia valiosa, un objeto de atención en vida del donante, la supervivencia del implante se vive como triunfo consecuencia de esas acciones.

—... lo que ella se cuidaba, porque ella se los cuidaba, eso funcionó. Y que haya servido para una persona que no tenga que estar en un aparato cuatro horas, durante tres días... los riñones, sí, porque ella se los cuidaba... (Entrevista 2).

Cecchetto (2002) plantea que siempre, el cuerpo y sus componentes, representarán un valor para otras personas y para sí mismos, aun después de muertos. Agrega que «la posibilidad de participar como donante *post mortem* es una estrategia corporal de puesta en valor» (Cecchetto, 2002, p. 20), por lo cual la ablación y el tratamiento de los órganos es tolerada por la familia.

La marca de la valoración de lo corporal se desplaza en este caso a los órganos y tejidos donados e implantados. De allí el interés en la confirmación de su servicio y provecho, tan valiosos son, que habilitan la vida de otros.

Asimismo, de manera latente, la pregunta por el destino de los órganos tiene su causa en la dificultad de separar el cuerpo del sujeto, lo que se desea saber es dónde fueron a parar los fragmentos del ser querido, lo que formaba parte de él, el resguardo de su imagen y su historia.

—... me gustaría saber. Me dijo que... (llora) que los riñones los habían trasplantado y que no sabía más nada (Entrevista 1).

—... el trasplante se hizo en el SX, yo nunca supe, por ejemplo, de corazón... yo nunca supe... ni la identidad... muchas veces, mi padre... me pregunta, que cómo, si se puede saber... (Entrevista 2).

—... me pasó algo raro, es una ansiedad de saber a ver qué pasó... pasó el mes, poco más de un mes, fue y este, y, digo, se habrán olvidado, pensé... después recibí la noticia de que sí, que se había donado, de que estaban dados de alta los pacientes y por eso te digo, capaz que por un lado estaría bueno saber a quién, por otro lado, no, porque, justamente esto: si las noticias no son buenas, no estaría bueno saberlo (Entrevista 3).

—... también, me gustaría saber qué cosas trasplantaron, me imagino que riñones... alguna córnea... Y ¿se puede decir las edades de las personas trasplantadas? no nombres ni apellidos. Las edades... Eso sí me gustaría saber, la edad de las personas y qué les sirvió de lo que se donó... (Entrevista 11).

—Pero no sabía y busqué el banco de órganos, llamé un par de veces, no me dieron pelota y tá, la dejé por esa... por alguna razón no me habrán llamado... incluso, mi hermana perdió el teléfono... (Entrevista 13).

La certeza de que algo sigue vivo y las fantasías de reencuentro

La presencia de fantasías sobre los beneficiarios de la donación, que se despliegan en relación a la sobrevivencia del difunto a través de la vida del órgano implantado en el receptor y a la necesidad de sustituir simbólicamente al ser querido fallecido mediante el trasplante, determinan cualidades singulares en los duelos de los entrevistados.

Natenson (2010) concluye en su trabajo que en el acto de la donación de órganos están presentes los valores y creencias que los individuos adoptan frente al dolor y al fin de la existencia. En nuestro estudio además encontramos, la activación de fantasías en los donantes con respecto a la muerte y a la continuidad de la vida.

En psicoanálisis se considera que la fantasía es un «guion imaginario en el que se halla presente el sujeto y que representa, en forma más o menos deformada por los procesos defensivos, la realización de un deseo y, en último término, de un deseo inconsciente» (Laplanche y Pontalis, [1967] 1981, p. 138).

En esa trama imaginaria, el sujeto siempre estará presente ya sea como protagonista o como espectador. La necesidad y la carencia son causas de la fantasía «el dichoso nunca fantasea; solo lo hace el insatisfecho. Deseos insatisfechos son las fuerzas pulsionales de la fantasía, y cada fantasía singular es un cumplimiento de deseo, una rectificación de la insatisfactoria realidad» (Freud, [1908] 1993, p. 129).

Desde la lectura freudiana, Pichon Rivière (1985, p. 67) define la fantasía como «el proyecto o la estrategia totalizante de una acción sobre la base de una necesidad».

Es a partir de estos desarrollos que entendemos la producción de fantasías en el familiar donante como estrategia de su duelo particular. Importa aclarar que se utiliza el concepto de estrategia en el sentido de la implementación de una acción (la producción de una fantasía) para compensar la carencia generada por la pérdida.

La existencia de este tipo de fantasías nos permite entender que el beneficio de la donación no se encuentra en la disminución que puede hacer del dolor o de la pena del deudo, sino en que parece cambiar el énfasis de la muerte.

Varios estudios encuentran características particulares en los duelos de los familiares donantes y describen esas singularidades cuando aluden a la necesidad de vinculación posterior entre los parientes donantes y los receptores.

La necesidad de conocer a los receptores y la fantasía de prolongación de la vida del fallecido en estos, es una constante en los trabajos que refieren al tema.

Algunas investigaciones, con diferentes perspectivas, aportan al argumento de este apartado.

El trabajo de Coor, Coolican, Lara, Moretti y Simon (2011) describe que las familias donantes tienen reacciones de dolor y angustia similares a las experimentadas en ocasión de la muerte de su ser querido cuando se les informa que el

trasplante fracasó. Para estas personas el órgano o tejido trasplantado se vivencia como un enlace con su ser querido fallecido. Ellos describen que este vive en el cuerpo del destinatario.

Bornø Jensen (2010) revela en su estudio que para las familias donantes en duelo, el órgano implantado es la evidencia concreta de continuidad de la vida del difunto. Menciona que estas familias declaran tener mayor suerte en comparación con otras familias que han perdido a su ser querido y no fue donante. La autora postula que el conocimiento de que los órganos siguen funcionando en el cuerpo de otra persona es una forma de negar la muerte y la ausencia, manteniendo la presencia del muerto a través, por ejemplo, del funcionamiento de su corazón en el receptor. Además, menciona que en las historias familiares sobre el tema, las palabras que eligen para expresar su experiencia establecen una presencia narrativa del donante que perpetúa su vida. Encuentra que esta modalidad de procesamiento de la pérdida le otorga a los familiares una nueva identidad, la de ser un familiar de un donante.

Bellali, Papazoglou y Papadatou (2007) describen como principal preocupación de los padres después de donación la falta de información sobre los resultados del trasplante. Inferen que muchos participantes de la investigación establecen la idea de continuidad vital de sus hijos a través de la donación. De allí el interés por los receptores. A los padres que se les comunicó que los beneficiarios se encontraban en buen estado de salud, manifestaron una experiencia profunda de satisfacción. Por el contrario, las familias que se enteraron que los trasplantes habían fracasado se sintieron tristes y la decepción profundizó su duelo.

Anteriormente, Bellali y Papadatou (2006) encuentran que el acto de la donación se percibe en la mayoría de padres donantes como una forma de llenar el espacio vacío y mantener la relación con su hijo fallecido, además de aliviar su sufrimiento y encontrar un nuevo significado en la vida. Cuentan como algunos sujetos trataron de localizar a los receptores de los órganos de sus hijos en la creencia de que parte de su hijo seguía viviendo en ellos.

Fulton, Fulton y Simmons (2005) encuentran que el duelo en los participantes de su estudio está centrado en la relación que denominan «vive en» y declaran que preferirían no saber si el trasplante había fracasado.

La investigación de Sque y Payne (1996) indica en sus resultados que la razón principal para la donación por parte de las familias es el deseo de mantener a su familiar fallecido con vida a través de la identificación con los destinatarios de órganos y tejidos. Que el trasplante sea un éxito es un logro para los donantes. Las autoras interpretan este dato como la puesta en juego de mecanismos de defensa contra la angustia de muerte.

Por su parte, Sharp (1995) encuentra que los parientes donantes establecen relaciones vinculantes con los receptores porque entienden que su ser querido vive en el cuerpo del beneficiario al que buscan con la esperanza de volver a escuchar el corazón o la respiración de sus pulmones.

Martinson, Davies y McClowry (1987) investigaron a las familias en duelo tras la muerte de un niño. Describen el vacío intenso en la experiencia de los padres e identifican estrategias para hacer frente a esta situación que tuvieron como objetivo a) mantener un vínculo permanente con el niño fallecido y b) a llenar el vacío dejado por su ausencia. El acto de la donación parece satisfacer ambas necesidades.

Desde los aportes clínicos podemos entender la singularidad de las experiencias que estos estudios manifiestan.

En este sentido las ideas de Baranger son esclarecedoras cuando exponen que la experiencia común del duelo normal, esto es, pasar un tiempo sin poder creer en el hecho de la muerte de una persona querida, obedece a que «el yo sabe conscientemente que su objeto ha muerto, pero este reaparece como vivo en los sueños y las fantasías [...] como si le costara quedar realmente convencido de la muerte» (Baranger, 1969, p. 220). Agrega que esta situación se diluye con el tiempo gracias al trabajo de duelo.

Pero, en nuestro estudio, la situación que describe el psicoanalista franco argentino muestra una tonalidad particular.

Las narraciones de los donantes uruguayos muestran junto con la aceptación del fallecimiento, la persistencia de la necesidad de impugnar y no admitir la defunción del ser querido. A pesar del paso del tiempo y de aceptar la realidad de la muerte, en paralelo, como dos vías que no se cruzan, los familiares despliegan fantasías de prolongación vital del difunto en relación con la figura del receptor.

Dichas fantasías se asientan en la atribución sobre el fragmento, órgano o tejido implantado de la continuidad del ser. Donar es la forma de mantener vivo al muerto:

por este camino se puede llegar a la creencia de que ha advenido una apropiación del cuerpo vivo por el órgano trasplantado en cuyo caso el organismo receptor íntegro se convierte en verdadero testimonio de la supervivencia del difunto (Maldavsky, 1998, p. 94).

En este sentido, Duek plantea que la «ciencia se ofrece como sostén imaginario [...] nos promete el cumplimiento de una fantasía, la de vencer a la muerte. Por eso, los trasplantes [...] provocan impacto y tienen anuencia, porque en ellos anida esa esperanza» (2010, p. 3).

Es así como el otorgamiento del don está fuertemente vinculado en estos casos con la instauración del escenario subjetivo originado por la pérdida, no del todo aceptada. El dar altruista se desdibuja y la acción de donar parece estar dirigida por el deseo de perpetuación.

—... se nos comunicó de que hubo dos personas... Y bueno, y sabés que hay algo de O, ahí, ¿no?, digo, vivas, en alguna parte... (Entrevista 6).

—... cuando me avisaron que uno de los órganos de él había sido donado a una muchacha y que habían sido compatibles, yo sentí como que él estaba en alguien (Entrevista 7).

—... parte de él puede estar en otra persona... parte de él está en otra persona, está viva esa parte... (Entrevista 8).

—Cuando me enteré de que la donación de órganos fue para un niño... y un muchacho... me vinieron ganas de conocer a esas personas y a través de ellas sabía que mi madre, un pedacito de mi madre estaba ahí (Entrevista 9).

—... ahí está una parte de tu mamá. Me duele, de repente, no saber quiénes son, no sé qué haría... (Entrevista 3).

—... yo creo que algo de él, la continuación de él en otras personas... eran dos señores... la misma edad de mi esposo y la misma edad de mi hijo, los dos (Entrevista 12).

—Como que una parte de él sigue vivo en otro (Entrevista 14).

En consonancia con lo anterior, los familiares donantes exponen la expectativa de reencuentro con el difunto a partir de la ilusión de reconocimiento de algo de lo familiar, de lo propio, en el otro. El mecanismo que suponen precipitará esa reunión tiene características mágicas; con solo ver al beneficiario, se descubrirá la presencia del ser querido habitando en otro.

—... yo estoy convencido de —eso es algo muy especial— que algún día me voy a cruzar con alguien, voy a sentir algo especial y (llorando) me voy a cruzar con él (Entrevista 1).

—... me parece que un día la voy a ver, miro a cada persona mayor de 70 porque sé que se donaron a esas personas y me parece, no sé, que algún día voy a sentir algo... (Entrevista 3).

Es propio de estos sujetos imaginarse un encuentro con el otro que lleva una parte todavía «viva» del ser querido.

En la representación de un posible encuentro con el receptor se impone la duda de que el trasplante fracase o que el beneficiario haya muerto.

Frente a esta idea se vivencia nuevamente la sensación y el dolor por la pérdida del don, que reactiva la inicial y configura la posibilidad de un duelo secundario (Coor *et al.*, 2011). Se visualiza en estos casos una adherencia del difunto con el receptor, difícil de separar, en el familiar donante.

—... y si llegara a fracasar eso o llegara a faltar esa persona, digo, sería otra vez sentir las cosas, ese dolor que uno siente, que parece que nunca termina... (Entrevista 3).

La motivación de participar en una investigación sobre duelo y donación de órganos

Antes de finalizar cada encuentro se indagó sobre la motivación que había llevado a los sujetos a contar su dolor y experiencia. No era un tema que se tenía previsto explorar pero en las primeras entrevistas realizadas surge de manera espontánea y se considera pertinente incluirlo en las subsiguientes.

En las palabras de los donantes se reflejan los preceptos sociales que regulan cómo debe transitarse el duelo en la actualidad.

El silencio que se debe guardar al respecto del dolor por la pérdida en el plano familiar y comunitario, donde no hay lugar para sostener y escuchar la pena queda en evidencia a la luz de los relatos.

Todos los participantes dicen haber concurrido a la entrevista para hablar de su duelo:

—... pienso que, hasta mucha gente, hasta un poco de vergüenza debe sentir, o cierta timidez para hablar, no sé... O más dolor... por eso yo accedí tan rápido a verte (Entrevista 1).

—La verdad que sí, me hacía falta, te juro... pedía a gritos una persona para hablar... Necesitaba una persona para hablar todo esto, te juro que lo tenía todo acá adentro y no tenía con quién hablarlo... (Entrevista 4).

—Primero, para desahogarme... Todo el mundo evade el tema, nadie pregunta... (Entrevista 7).

—Capaz que tenía necesidad de hablar y de contar esto... (Entrevista 8).

—... me interesó... es una manera de que me escuchen, de lo que pasó realmente o lo que sentí realmente fuera de mi familia... me gustó, por lo menos me dejó mejor (Entrevista 9).

—Porque me gusta, me gusta. Me interesa, si te puedo ayudar, bárbaro, y si puedo hablar, mejor. Nunca lo hablé con nadie, y bueno, yo qué sé, me parece que es importante hablarlo. Nunca lo hablé (Entrevista 11).

Otros agregan que accedieron para colaborar con el estudio. La posibilidad de ayudar a otro, en este caso a mi investigación, compartiendo su experiencia es la principal motivación manifestada. Cuando comentan por qué consintieron parecen asimilar un lugar e identidad particular que les otorga el haber ayudado a otras personas donando los órganos de su ser querido. El otorgar su tiempo y relato moviliza esta experiencia valorada por ellos.

—... si yo puedo ir y dar algo... si me lo pedís, te lo doy... me gusta ayudar, me siento bien ayudando. O tratando de ayudar (Entrevista 6).

—Es que... le dije que sí porque... yo sé lo que cuesta conseguir gente para que... sé de las peripecias que pasan los que están haciendo una tesis... (Entrevista 10).

—Porque a mí me parece positivo poder ayudar a las personas, yo creo que estoy haciendo mucho esfuerzo para que la vida, la vida continúa... (Entrevista 12).

—... me puse nerviosa porque me volvió todo de vuelta. Claro, X, me nombran a X y a mí se me revoluciona todo... si precisan de mí, ahí estoy... si es para ayudar a todo, a más gente, algo que pueda favorecer, que les abra la cabeza, para poderles abrir la cabeza, está bien. Yo estoy tratando de hacer todo lo que me parece que es beneficioso para que yo pueda ayudar a otras personas. Esa es la verdad (Entrevista 15).

Finalmente, se observa que en el deseo de ayudar que se lee en los fragmentos, se proyecta la necesidad de que su experiencia sea mejorada para otros que tuviesen que vivir una situación similar. Asimismo está presente la idea de informar a la gente que no conoce del tema para quizás hacer mayormente compartible su decisión de donar.

—...realmente, yo digo, tener que pasar estas situaciones, como me pasó a mí... no es fácil, porque te llega una persona a preguntarte si donás órganos y capaz que... pero y yo, ¿cómo tomé la decisión así?... porque digo, en ese momento no estás para pensar eso... (Entrevista 3).

—... porque creo que es muy bien contarle a alguien lo que uno siente, si digo, si no lo vivió y compartir con las personas que están cerradas a la donación... en lo que yo pueda ayudar de hacer accesible a que la gente, hoy por hoy, digo, sea decisiva en un momento de dolor, digo, tiene que escuchar a quién le pasó para saber lo que significa donar un órgano (Entrevista 7).

—... mamá, me decía, ¿y le vas a contar lo que pasó?; y yo: sí, claro, mamá, ¿cómo no voy a contar?, capaz que le sirve a otro... no sé, si se podrá evitar o no, estas cosas me parece que no se pueden evitar... (Entrevista 14).

Conclusiones acerca de las particularidades en el duelo de los donantes

Este apartado tiene como finalidad, retomar y sintetizar lo expresado a lo largo del texto sobre la cuestión indagada, así como presentar los principales hallazgos del estudio.

Se organizan en función de las preguntas que se planteó responder la investigación.

Las repuestas que fue posible encontrar devienen del análisis de las narrativas que aportan los participantes motivados por los tópicos preestablecidos en el guión de las entrevistas y por lo que no estaba considerado inicialmente y aparece espontáneamente en los relatos.

Estos exponen las vivencias de la pérdida y su forma de manifestarse, la experiencia de la donación y su vinculación con cada duelo, así como las consideraciones sobre la muerte, los rituales y el cuerpo del fallecido.

¿Se puede hablar de particularidades en el duelo de los familiares donantes?

Si bien las manifestaciones del duelo en los entrevistados son las mismas que encontramos y se describen para los duelos no complicados podemos hablar de la existencia de particularidades en el duelo de los familiares donantes.

En coincidencia con las características comunes y esperables de los duelos no patológicos, en las entrevistas se presentan alteraciones en los siguientes planos: afectivo, con tristeza, enojo y culpa; del dormir, con trastornos para conciliar el sueño y de las relaciones interpersonales e intrafamiliares.

Asimismo se encuentran otras expresiones del duelo como los cambios o adecuaciones vitales a la que los sobrevivientes se ven obligados por la ausencia del ser querido, las reminiscencias de duelos anteriores, el recuerdo del difunto constantemente en la vida diaria, la sensación de dolor compartido y los cambios en las relaciones familiares y sociales.

Ninguno de estos aspectos señalados genera una peculiaridad en el duelo de las personas entrevistadas, por el contrario, las incluyen en el conjunto de las características de un duelo común.

Sin embargo, encontramos que una característica, considerada como propia del duelo en general, esto es, la presencia del fallecido en los recuerdos, a la luz de los sujetos de la investigación, adquiere otro sentido. Las fantasías de

sobrevivencia, prolongación de la vida y reencuentro con el muerto, a partir del vínculo con el receptor de la donación, determinan que la presencia de este no habite solamente en la memoria de los familiares donantes.

La permanencia del ser querido que ya no está se deposita materializada imaginariamente en el beneficiario, de tal modo que, en este escenario, donar sería una forma de mantener «vivo» al muerto y en algunos casos de reencontrarse con él.

En correlación, los fragmentos donados que devienen portadores del ser del difunto.

Es evidente que no se piensa en un reencuentro con la corporalidad y persona del fallecido sino con una suerte de unidad metafísica que configura su ser.

En este sentido, vale aclarar que no se afirma con lo mencionado en el párrafo anterior, que los entrevistados no admitan el deceso, por el contrario, en la medida que aceptan la muerte del ser querido es que pueden asumir la decisión de donar. La construcción de la fantasía de continuidad de la vida del ser querido en el receptor circula de manera paralela a la aceptación de la realidad de la muerte.

A partir de ellas los familiares donantes expresan sus expectativas de reencuentro con el difunto.

La duda de que el trasplante fracase o que el beneficiario haya muerto activa la experiencia del duelo inicial (es decir en relación al familiar fallecido cuyos órganos fueron donados) y establece la posibilidad de que se produzca un duelo secundario (Coor *et al.*, 2011).

La preocupación manifiesta por la vida del receptor situada en la espera ansiosa de la llamada del equipo de salud interviniente, que confirma el éxito o el fracaso del trasplante, evidencia estas construcciones imaginarias de prolongación de la vida habilitadas en la fantasía por la donación.

La muerte encefálica, como forma específica de morir ¿se puede vincular con la decisión de los participantes de donar órganos y con el duelo posterior?

Sobre la forma de morir y sus circunstancias, el estudio muestra que los entrevistados no verbalizan dificultades de comprensión con relación al diagnóstico de muerte encefálica.

No relatan la vivencia de situaciones traumáticas con respecto a la forma de morir de su ser querido, aunque se expresan con dolor frente al recuerdo de la circunstancia de la pérdida y es evidente la necesidad que tienen de hablar sobre el tema y contar la experiencia.

La muerte se nombra a partir del diagnóstico médico que replican.

La palabra del profesional de la medicina que informa de la muerte oficia de evidencia y no se expresan al respecto dudas.

Contrariamente a lo supuesto, los participantes no profundizan ni refieren a este modo tan particular de morir, donde el difunto continúa conectado a aparatos, los respiradores, que generan la ilusión de que aún continúa con vida.

Se entiende que esto puede deberse a varios motivos.

Uno de ellos puede ser que el saber sobre esta forma de morir sea propiedad de la medicina y no del lego que debe recurrir a la palabra del galeno para hablar de ella. Otra razón puede ser atribuida a la angustia que genera la representación de la situación de la muerte con estas características. También se puede entender que el tema de la muerte cerebral fue explicitado y comprendido en el momento del informe brindado por el equipo de salud y no generó repercusiones posteriores que se vislumbren en las narraciones.

Establecer claramente el suceso de la muerte y explicitar las especificidades de esta forma de morir, así como el vínculo que pudo establecerse entre el equipo médico y la familia donante puede explicar la ausencia de vivencias traumáticas al respecto.

Por otra parte en las narrativas no se establecen vinculaciones significativas entre el tipo de fallecimiento y la donación de órganos. Los entrevistados no registran la eventualidad de la forma de morir como causa de la donación.

¿Se produce algún tratamiento especial sobre el cuerpo del fallecido donante?

Con respecto al cuerpo del ser querido, se observa que, tanto en los rituales fúnebres más generalizados tradicionalmente, como en los menos comunes oficiados sobre el cuerpo del fallecido, no se puede eludir la situación de que fue donante.

En las exequias parece procesarse además de la separación del cadáver, las interrogantes por la imagen de este luego de la extracción de los órganos.

El cuerpo vulnerado por la ablación ocupa un lugar central en los discursos. Es un cuerpo diferente que requiere ser reconocido.

Se destacan en los familiares la preocupación por los restos y la inquietud por saber si el hecho de haber donado altera el descanso espiritual.

En algunos entrevistados, la fantasía de cuerpo vaciado genera terror y angustia frente a la eventualidad del reconocimiento de los restos del difunto.

A este respecto las narrativas se sitúan ya no en el funeral sino en el momento de la reducción llevada a cabo tiempo después del deceso en los cementerios en presencia de los familiares.

Por otra parte en las entrevistas se habla específicamente de las partes del cuerpo donadas a las cuales se atribuye importancia por posibilitar la vida de los receptores.

Estas ocupan el lugar de una herencia valiosa por lo que significan para otros pero también por el valor afectivo que poseen para la familia donante.

La necesidad de saber sobre el destino de los órganos donados se fundamenta en estas valoraciones y en la dificultad de separar el cuerpo del sujeto. El destino de las partes del cuerpo importa, ya que para algunos entrevistados formaban parte, eran del fallecido y para otros conservan algo del mismo.

La valoración que se realiza sobre la donación y el sentido atribuido al acto de donar ¿se vincula en el duelo para los entrevistados?

La valoración de la donación así como para la atribución de sentidos sobre el acto de donar se transmite utilizando representaciones y metáforas.

El donar representa el acto de *dar vida* y esto tiene el sentido de salvar a alguien, lo que valoriza y otorga un estatus diferencial al difunto. Es una forma de representar, a pesar de la muerte, la vida.

También es un acto de reciprocidad que se asienta en el reconocimiento de desvalimiento y necesidad eventualmente propia.

Configura una acción necesaria para el otro y para sí mismo de *solidaridad*, que se apoya y tiene sentido en el reconocimiento del bien común.

Se observa en el estudio que estas representaciones se relacionan directamente en los relatos que emergen espontáneamente a propósito de los rasgos de personalidad del familiar fallecido.

Los deudos remarcan como particularidades sobresalientes de la personalidad de los fallecidos aspectos que denotan la vinculación que tuvieron en vida con los otros: solidaridad, bondad y generosidad. También son atributos de estos la disposición para el cuidado de otros y el lugar de protección que ocupaban en la familia.

Si bien el análisis le atribuye como causa de la descripción valorada del familiar la idealización propia del duelo, es a destacar que ella es motivadora y hace que se justifique la decisión de donar en la proyección de la disposición afectiva del difunto.

En este sentido, las características de personalidad del ser querido muerto, así como las significaciones particulares sobre el donar que representan, sustentan y apuntalan las fantasías propias de los donantes que determinan la peculiaridad de su duelo.

Sobre la decisión de donar órganos y sus repercusiones en el duelo

Con respecto a este punto la mayoría de los entrevistados coinciden en que la decisión de donar tuvo repercusiones en su duelo, pero las evalúan de manera diferente.

De los relatos se desprende que la decisión de donar tiene efectos positivos en el duelo de los participantes cuando:

- Se toma una resolución en donde intervienen y acuerdan varios integrantes de la familia.
- Las ideas del fallecido en vida eran proclives a la donación y la decisión de donar da cumplimiento a su voluntad.
- Se recibe la noticia de que el trasplante ha sido exitoso, efectivizándose así no solo la donación sino el implante.

De manera general los entrevistados que reconocen efectos positivos de su acción de donar reflexionan agregando que la decisión llegó a tener alcance de beneficio terapéutico y ayudó a la prosecución de su duelo.

Por otro lado la experiencia se valora como negativa cuando:

- La resolución desencadena conflictos familiares y desacuerdos que terminan con la ruptura de los lazos familiares.
- La decisión de donar se toma en soledad o en secreto por ser el único familiar o por temor al desarrollo de disputas y desencuentros con otros familiares.
- El implante no pudo efectuarse o el trasplante no tuvo éxito.
- Las ideas de la familia acerca del cuerpo del cadáver generan fantasías de tipo persecutorio o síntomas que obstaculizaron el desarrollo del duelo.

Se concluye que las repercusiones en el duelo de la decisión de donar no se pueden determinar como positivas o negativas solamente a causa del acto de donar.

La consideración a este respecto está mayormente vinculada a la circunstancia y características de la dinámica familiar (historia, modalidad de resolución de los duelos y conflictos) que decantará en la forma de resolver el asunto de donar o no donar.

Asimismo, el efecto positivo que se desprende del conocimiento posterior sobre el éxito del implante se relaciona con el desarrollo de fantasías de continuidad de la vida propias del duelo de familiares donantes expresadas en este estudio.

La necesidad de hablar del duelo

Es importante señalar que las palabras de los entrevistados reflejan la pauta social que regula el transitar del duelo en la actualidad.

Las narrativas dan cuenta de la necesidad de hablar de un tema para el cual no hay lugar.

El duelo se vive en silencio, para no afectar a otros que también sufren o porque es un tema del que mejor no mencionar.

Las entrevistas generan un espacio de escucha sobre el dolor de la pérdida que los entrevistados dicen no tener en los planos de vida cotidiana.

Todos los participantes dicen concurrir a la entrevista para hablar de su duelo y en segundo término para colaborar con la investigación.

La posibilidad de ayudar a otro, en este caso a mi investigación, compartiendo su experiencia es la motivación manifestada.

Al dar cuenta de las razones que los llevan a participar, los familiares donantes asumen su necesidad de hablar pero también asimilan el lugar e identidad particular en la cual se reconocen por haber ayudado a otras personas donando los órganos de su ser querido.

El otorgar (¿donar?) su tiempo y el relato de sus vivencias, así como la posibilidad de hablar del fallecido, moviliza esta experiencia valorada por ellos.

En resumen la investigación aquí presentada concluye que:

La donación de órganos genera repercusiones en el duelo de las personas que deciden donar los órganos de un familiar fallecido en muerte encefálica.

Dichas repercusiones se valoran como positivas o negativas por parte de los entrevistados dependiendo de las circunstancias y modalidad familiar para resolver el asunto de donar o no donar.

Cuando la decisión se comparte y se toma por acuerdo del núcleo familiar las repercusiones son positivas. También cuando los deseos del fallecido son proclives a la donación y cuando se conoce el resultado exitoso del trasplante.

Si bien los duelos de los familiares donantes que participan de esta investigación comparten las manifestaciones generales de los duelos no complicados, presentan peculiaridades en relación a la existencia persistente de fantasías de sobrevivencia y de reencuentro con el muerto en la persona del receptor.

La donación no alivia el sufrimiento propio de la pérdida de un ser querido, pero para los participantes del estudio es claro que le otorga otro sentido a la muerte y posibilita la producción imaginaria de continuidad de la vida.

Pero esta consideración ¿es un efecto o una causa?, es decir, se dona y luego se generan las fantasías de sobrevivencia o la donación ¿es un motivo de resistencia frente a la muerte? La respuesta excede este estudio.

Con respecto a los rituales y el tratamiento del cuerpo luego de la donación, en los familiares donantes se evidencian formas particulares de representar y de hacer con el cadáver del familiar fallecido. La temática del cuerpo y las fantasías sobre este a propósito de la donación inundan los discursos y los rituales funerarios de las familias donantes.

No se evidencian en los relatos vinculaciones sobre la forma de morir del ser querido —muerte encefálica— y el duelo que se desarrolla en estos sujetos.

La donación se representa como un acto de dar vida, de reciprocidad y de solidaridad. Estas representaciones se asocian y atribuyen por parte de los entrevistados a los rasgos de personalidad y forma de ser del familiar fallecido. Las justificaciones y argumentos sobre porqué donaron se asientan en estas ideas.

Es clara en los relatos la necesidad de hablar del duelo y de transmitir la experiencia de la donación. Ellas justifican la participación en la investigación.

En relación al acto de donar se encuentra fuertemente vinculado con el escenario subjetivo originado por la pérdida y su forma particular de procesarla. El dar altruista se desdibuja y la acción de donar parece estar dirigida por el deseo de perpetuación en relación al ser querido.

Reflexiones acerca del marco teórico y su articulación con las conclusiones de esta investigación

En este apartado se consideró necesario explicitar el aporte de los diferentes modelos teórico clínicos del psicoanálisis del duelo así como algunas interrogantes que quedaron sin resolver.

La conceptualización freudiana sobre el trabajo del duelo posibilitó entender la dinámica psíquica y libidinal que produce el procesamiento de la pérdida y sus manifestaciones. Los conceptos de identificación y de reparación propios de la teoría kleiniana del duelo sirvieron de articuladores en la comprensión del tema que vincula el duelo con las motivaciones para donar.

Asimismo, se evidenció en las entrevistas como, en el duelo actual por el cual los participantes son indagados, intervienen las circunstancias particulares de la pérdida y las vivencias de duelos anteriores. La forma de tramitar los duelos y las situaciones de conflicto tiene su matriz en la historia familiar producida y transmitida generacionalmente.

Con referencia al destino del duelo, en los relatos queda claro que el motivo de la donación no es la sustitución del amado, no se busca al receptor como sustituto del muerto, sino como portador de los fragmentos de él.

Con respecto a la función del duelo explicitada en el desarrollo lacaniano, se generan dos hipótesis: 1) las fantasías de reencuentro y de continuidad de la vida, presentes en los entrevistados, estarían mostrando una imposibilidad de llevar a cabo dicha función o, 2) donar es ceder algo del otro pero también de sí, ceder/sacrificar lo perdido convirtiéndolo en un don (Allouch, 1996, p. 13), lo que

habilitaría pensar que podría efectuarse la subjetivación del duelo. Al respecto no podemos expedirnos, ya que estas interrogantes surgidas como corolario del estudio, exceden los objetivos de este y será necesaria otra investigación que centralice el problema.

Consideraciones éticas

Se solicitó a los sujetos de la investigación el consentimiento libre e informado explicitando el objetivo del estudio y los temas a tratar, resguardando la identidad e información como lo exige la Ley 18.331 (2008).

Dicho consentimiento se recabó mediante un formulario específico para la investigación que incluyó información relativa a ella. Los documentos de consentimiento informado fueron presentados a los sujetos de la investigación en circunstancias previas a la aplicación de la entrevista planificada.

Para asegurar la confidencialidad de los datos obtenidos y de la identidad del sujeto de la investigación se tomaron los siguientes recaudos:

- a. Únicamente tuvieron acceso a las grabaciones y transcripciones de las entrevistas la investigadora que realizó la totalidad de las entrevistas y las transcribió, el tutor y el co-tutor de ella.
- b. Los datos filiatorios del sujeto de la investigación fueron sustituidos por un código implementado por la entrevistadora, que solamente ella conoce.

El registro de las entrevistas está separado de los datos filiatorios reales que fueron suplantados por la codificación antes mencionada.

- c. Todo el material de la investigación está almacenado en el archivo personal de la investigadora responsable, protegido por contraseña.

Por su parte la investigación observó el cumplimiento del decreto CM/515/08 (2008) que prevé la ponderación de riesgos y beneficios.

Se entendió que los riesgos en la salud de los entrevistados son propios de la temática a estudiar que remite a la circunstancia de pérdida y a la consideración del duelo que se desencadena. Asimismo incluye la situación de la toma de decisión sobre donar en el momento subsiguiente a la comunicación del fallecimiento.

Se consideraron *riesgos potenciales para el sujeto* de la investigación, la movilización de los afectos que el relato del tema en la entrevista pueda generar por apelar a la memoria de la experiencia ya que

la vivencia del duelo y la resolución de este no tienen un transcurrir lineal, puesto que el haber vivenciado ciertas emociones [...] no descarta que no se vuelvan a vivir, es decir que el proceso de duelo no tiene una secuencia rígida sino flexible que le permite a los dolientes retomar emociones ya experimentadas (Acero, Pulido y Pérez, 2007, pp. 14-15).

En la consideración de estos aspectos se previó la derivación de los sujetos de la investigación, en el caso que se requiriera, a los servicios universitarios

referentes de Facultad de Medicina y Facultad de Psicología de la Universidad de la República.

Igualmente, en atención a lo anterior y en el entendido de garantizar que los daños previsibles fueran minimizados se previó para el resguardo de los sujetos de la investigación el compromiso con los puntos que se detallan:

- a. la condición de inclusión de los sujetos para la indagación donde el tiempo transcurrido desde la muerte del familiar al momento de la entrevista fue mayor a tres meses, ya que antes los sujetos están en situación de vulnerabilidad por el tránsito de duelo agudo y pueden ser afectados por el estudio (Merchant, Yoshida, Lee, Richardson, Karlsbjerg, y Cheung, 2008), no consignándose límite luego de este plazo;
- b. la entrevista se realizó en un encuentro de una hora de duración en donde el entrevistado podía, si así lo quería, concurrir acompañado;
- c. se ofreció y promovió la interrupción de la entrevista para el caso que el entrevistado se viera afectado y con deseos de no continuar hablando del tema;
- d. se realizó un seguimiento telefónico posterior a la entrevista para evaluar posibles efectos negativos y proceder a la derivación correspondiente para la atención del entrevistado a los servicios universitarios mencionados anteriormente.

Por su parte se valoraron como beneficios para los sujetos de la investigación la posibilidad que otorga la entrevista al proponerse como espacio de interlocución y escucha del relato de la experiencia de duelo, así como de las circunstancias de la donación.

Se considera que la narrativa que se despliega en la situación de la investigación cualitativa

amalgama lo personal y lo colectivo, haciendo circular la palabra. El investigador se torna un interlocutor que escucha e incentiva al «otro» a hablar, a protagonizar lo vivido y a presentar su reflexión. Quien escucha interactúa, participando de la reconstrucción de las experiencias y proporcionando al narrador la oportunidad de acrecentar una profusión de sentidos a su historia (De Souza Minayo, 2010, pp. 257-258).

En este sentido, Sque, Largo, y Payne (2003) encuentran en su estudio que las personas necesitan hablar de sus difuntos, no solo para aliviar los sentimientos que están experimentando, sino para ser capaces de crear una biografía realista de la persona fallecida, una nueva comprensión de la relación compartida que pueda integrarse en su memoria y vida actual.

Este planteo es coincidente con lo expresado en la investigación de Shamaí (2003) cuando concluye que la entrevista cualitativa tiene efectos terapéuticos debido a que ofrece la oportunidad al sujeto de la investigación de volver a contar su historia con respecto al tema indagado, lo que le da la oportunidad de reconstruir y revivir la experiencia en otro contexto.

Referencias bibliográficas

- ABT, A. (2006). *El hombre ante la muerte: Una mirada antropológica*. Disponible en: <www.socargcancer.org.ar>.
- ABRAHAM, N. y TOROK, M. (2005). *La corteza y su núcleo*. Buenos Aires: Amorrortu (Texto original publicado en 1978).
- ACERO, P.; PULIDO, M. y PÉREZ, B. (2007). «Efectos emocionales, en padres que han perdido a un hijo en accidente de tráfico, en el contexto colombiano». *Umbral científico*, n.º 011, Fundación universitaria Manuela Beltrán, pp. 111-127. Disponible en: <<http://redalyc.uaemex.mx/pdf/304/30401110.pdf>>.
- ALBORNOZ, M.; PIERINI, L.; GONSALES, G.; PORTILLO, E.; MARDYKS, M. y VALDEZ, P. (2004). «Trasplantes y comunidad: Percepción poblacional sobre el proceso de donación. Realidad perspectivas». *Revista Nefrología, Diálisis y Trasplante*, vol. 24, n.º 2 pp. 61-70.
- ALEXANDER, R. D. (1987). *The Biology of Moral Systems*. Nueva York: Aldine de Gruyter.
- ALONSO L. (2007). «Sujeto y discurso: el lugar de la entrevista abierta en las prácticas de la Sociología cualitativa». En: J. Delgado y J. Gutiérrez (coords.) *Métodos y Técnicas cualitativas de investigación en Ciencias Sociales*. Madrid: Síntesis Psicología.
- ALLOUCH, J. (1996) *Erótica del duelo en tiempos de la muerte seca*. Buenos Aires: Edelp (Texto original publicado en 1995).
- ARIÈS, P. (1999). *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus (Texto original publicado en 1977).
- ASLAN, C. (1978). «Un aporte a la metapsicología del duelo». *Rev. de Psicoanálisis*, XXXV, 1. Disponible en: <<http://www.psicoanalisis.com.ar/aslan/metapsidelduelo.htm>>.
- (1996). «Metapsicología del duelo». En: *Los duelos y sus destinos. Depresiones Hoy*, tomo II. Montevideo: Asociación Psicoanalítica de Uruguay, pp. 169-176.
- BARANGER, W. (1969). «El muerto vivo. Estructura de los objetos en el duelo y los estados depresivos». En: W. Baranger. *Problemas del campo psicoanalítico*. Buenos Aires: Ed. Kargieman, pp. 217-230.
- BARTUCCI, M. (1988). «Organ donation: donor family perspective». In *Intensive Care Nursing*, n.º 4, pp. 42-43.
- BELLALI, T. y Papadatou, D. (2006). «Parental Grief Following the Brain Death of a Child: Does Consent or Refusal to Organ Donation Affect Their Grief?» *Death Studies* vol. 29, n.º 8 30 10, pp. 883-917. Disponible en: <www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17024783>.
- BELLALI, T.; PAPAZOGLU, I. y PAPADATOU, I. (2007). «Empirically based recommendations to support parents facing the dilemma of paediatric cadaver organ donation». In *Intensive and Critical Care Nursing*, n.º 23, pp. 216-225.
- BÖSEBECK, D. (2001). «Umgang mit postmortalen Organspendern und deren Angehörigen». *Intensivmed*, n.º 38: Suppl 1 p. 1/61-1/63.
- BORNØ JENSEN, A. (2010). «A Sense of Absence: The Staging of Heroic Deaths and Ongoing Lives among American Organ Donor family», M. Bille et al. (eds.), *An Anthropology of Absence: Materializations of Transcendence and Loss*, Copenhagen, Dinamarca.
- CAPARRÓS, N. (2002). *Correspondencia de Sigmund Freud*. Edición crítica establecida por orden cronológico, Tomo V 1926-1939. En: «El ocaso de una época. Los últimos años» (2002) Madrid: Ed. Biblioteca Nueva.

- CAZENAVE, L. (2010). «El duelo en la época del empuje de la felicidad». *Revista Virtualia* n.º 21. Disponible en: <<http://virtualia.eol.org.ar/021/template.asp?Actualidad-del-lazo/El-duelo-en-la-epoca-del-empuje-a-la-felicidad.html>>.
- CECCHETTO, S. (2002). «Identidad personal y trasplante de órganos». *Persona y bioética*, vol. 6, n.º 17, pp. 12-23. Disponible en: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=83261703>>.
- CERIANI, C. (2001). «Notas histórico-antropológicas sobre las representaciones de la muerte». *Revista Archivo Argentino de Pediatría*, pp. 326-336. Disponible en: <www.conicet.gov.ar>.
- CHABALEWSKI, F. y GAEDEKE, M. (1994). «The Gift of Life: Talking to Families about Organ and Tissue». In *The American Journal of Nursing*, vol. 94, n.º 6 pp. 28-33.
- COOR, M. y COOLICAN, M. (2010). «Understanding bereavement, grief, and mourning: implications for donation and transplant professionals». *Progress in Transplantation*, vol. 20, n.º 2, pp. 169-177.
- COOR, Ch.; COOLICAN, M.; LARA, S.; MORETTI, L. y SIMON, R. (2011). «Donor families, distinctive secondary losses, and «second death» experiences». In *Progress in Transplantation*, vol. 21, n.º 3, pp. 2-12.
- Cleiren, M. y Van Zoelen, A. (2002). «Post-mortem organ donation and grief: a study of consent, refusal and well-being in bereavement». *Death Studies*, vol. 26, n.º 10, pp. 837-849. Disponible en: <www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1244043>.
- CRESWELL, J. W. (2005). *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research*. Nueva York: Pearson Education.
- COMTE, A. (1983). *Curso de Filosofía Positivista. Discurso preliminar sobre el conjunto del positivismo. Catecismo positivista*. San Pablo: Victor Civita (Texto original publicado en 1851-1854).
- CORREA, E. (2007) *Donación de órganos y su discurso. Una lectura psicoanalítica*. Disponible en: <<https://docs.google.com/file/d/0BwoutqtALKVnODBiYjNlZjEtNWE2Nio0MGMFjLTLiMDItZGYxY2UzZTEzMjlk/edit?hl=es&pli=1>>.
- CORREA, H. y Puppo, C. (2001). *Consenso Nacional de Muerte Encefálica*. Ministerio de Salud Pública, Facultad de Medicina, Universidad de la República. Disponible en: <www.indt.edu.uy/material/ebookME>.
- CUBO, S.; MARTÍN, S. y RAMOS, J. (2011). *Métodos de investigación y análisis de datos en Ciencias sociales y de la salud*. Madrid: Pirámide.
- DARWIN, Ch. (1959a). *El origen de las especies*. Londres. Disponible en: <http://es.wikisource.org/wiki/Charles_Darwin <http://www.cervantesvirtual.com>>. (Texto original publicado en 1859).
- (1959b). *El origen del hombre*. Londres. Disponible en: <<http://darwin-online.org.uk/contents.html>>. (Texto original publicado en 1871).
- DE SOUZA MINAYO, M. (2009). *La artesanía de la investigación cualitativa*. Buenos Aires: Lugar.
- (2010). «Los conceptos estructurantes de la investigación cualitativa». *Salud colectiva*. 6 (3) pp. 251-261. Disponible en: <www.scielo.org.ar/scielo.php>.
- DESCARTES, R. (1978). *Meditaciones metafísicas*. Buenos Aires: Alfaguara (Texto original publicado en 1746).
- DOBROVSKY, G. (2005). *Donación de órganos y subjetividad. La escena de la muerte encefálica y la procuración de órganos para trasplante*. (Primera edición). La Plata: De la Campana.
- (2005) *Trauma psicológico y donación de órganos*. Disponible en: <<http://www.cucaiba.gba.gov.ar/TRAUMA%20Y%20DONACION.htm>>.

- DSM-IV-TR. (1995). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.
- DUEK, R. (2010). «El cuerpo antes y después de un trasplante de órgano. Una mirada psicoanalítica». *Revista Psicoanálisis*, vol. XXXII, n.º 2/3 pp. 255-278. Disponible en: <<http://www.apdeba.org/wp-content/uploads/Duek.pdf>>.
- DOUGLAS, M. (1975). *Implicit Meanings: Essays in Anthropology*. Londres: Routledge (Texto original publicado en 1975).
- DOUGLASS, G. y DALYT, M. (1995). «Donor Families' Experience of Organ Donation». In *Anaesthesia and Intensive Care*, vol. 23, n.º I, pp. 46-56.
- ECKENROD, E. (2008). «Psychological/Emotional Trauma of Donor Families». In *Transplantation Proceedings 40* pp. 1061-1063.
- ENGEL, G. (1962). *Psychological Development in Health and Disease*. Philadelphia and London: Saunders.
- ESPARZA, O.; QUIÑONES, J.; CARRILLO, I. y MONTAÑEZ, P. (2013). *Relación entre donación de órganos y los cinco grandes factores de la personalidad en estudiantes universitarios de México*. Universidad Autónoma de Ciudad Juárez. Colección Textos Universitarios, Serie Investigación 31, p. 30. Colección Reportes Técnicos de Investigación Serie ICSA, vol. 23. Disponible en: <<http://sirio.uacj.mx/difusion/publicaciones/Documents/Reportes/ICSA/Relacionentredonaciondeorganos.pdf>>.
- FAIMBERG, H. (1996). «Telescopaje de generaciones y transmisión de la historia». En KAËS, R.; FAIMBERG, H.; ENRIQUEZ, M.; BARANES, J.-J. *Trasmisión de la vida psíquica entre generaciones*. Buenos Aires: Amorrortu, pp. 136-146.
- FLORES, J.; PÉREZ, M.; THAMBO, S. y VALDIVIESO, A. (2004). «Muerte encefálica, bioética y trasplante de órganos». *Revista Médica de Chile* 132 pp. 109-118. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872004000100016&lng=es&tlng=es>.
- FOUCAULT, M. (1990). *La vida de los hombres infames*. Madrid: La Piqueta (Texto original publicado en 1977).
- (2002). *Vigilar y Castigar*. Buenos Aires: Siglo XXI (Texto original publicado en 1975).
- FREUD, S. (1976). «La interpretación de los sueños». En J. L. Etcheverry (Traduc.), *Obras completas: Sigmund Freud* (vol. IV, pp. 3-343) Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1900).
- (1993). «Tres ensayos de teoría sexual». En J. L. Etcheverry (Traduc.), *Obras completas: Sigmund Freud* (vol. VII, pp. 109-224) Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1905).
- (1993). «El creador literario y el fantaseo». En J. L. Etcheverry (Traduc.), *Obras completas: Sigmund Freud* (vol. IX, pp. 123-136) Buenos Aires: Amorrortu (trabajo original publicado en 1908).
- (1992). «Escritos breves Contribuciones para un debate sobre el suicidio». En J. L. Etcheverry (Traduc.), *Obras completas: Sigmund Freud* (vol. XI, pp. 231-233) Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1910).
- (1993). «Introducción del narcisismo». En J. L. Etcheverry (Traduc.), *Obras completas: Sigmund Freud* (vol. XIV, pp. 65-98) Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1914).
- (1993). «Pulsiones y destinos de pulsión». En J. L. Etcheverry (Traduc.), *Obras completas: Sigmund Freud* (vol. XIV, pp. 105-134) Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1915).

- FREUD, S. (1993). «La transitoriedad». En J. L. Etcheverry (Traduc.), *Obras completas: Sigmund Freud* (vol. XIV, pp. 305-312) Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1916).
- (1993). «Duelo y Melancolía». En J. L. Etcheverry (Traduc.), *Obras completas: Sigmund Freud* (vol. XIV, pp. 235-258) Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1917).
- (1993). «Complemento metapsicológico a la doctrina de los sueños». En J. L. Etcheverry (Traduc.), *Obras completas: Sigmund Freud* (vol. XIV, pp. 215-234) Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1917).
- (1992). «El yo y el ello». En J. L. Etcheverry (Traduc.), *Obras completas: Sigmund Freud* (vol. XIX, pp. 1-66) Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1923).
- (1995). «Inhibición, síntoma y angustia». En J. L. Etcheverry (Traduc.), *Obras completas: Sigmund Freud* (vol. XX, pp. 71-164) Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1926).
- FULTON, J.; FULTON, R. y SIMMONS, R. (2005). «The cadaver donor and tile gift of life». En: R. Simmons, S. D. Klein y R. L. Simmons (eds.), *Gift of Life: The Social and Psychological Impact of Organ Transplantation*, pp. 338-376.
- FU-JIN, S.; MING-KUEN, L.; MIN-HEUY, L.; HUI-YING, L.; CHUAN-I, T.; LING- CHOU, L. y SHU HSUN, C. (2001). «Impact of cadaveric organ donation on Taiwanese donor families during the first 6 months after donation». *Psychosomatic Medicine* n.º 63, pp. 69-78. Disponible en: <www.psychosomaticmedicine.org/cgi/content/full/63/1/69>.
- GÄBEL, H.; BOOK, B.; LARSSON, M. y ASTRAND, G. (1989). «The Attitudes of Young Men to Cadaveric Organ Donation and Transplantation: The Influence of Background Factors and Information». *Transplantation Proceedings*, 21, pp. 1413-1414.
- GALLART, M. A. (1993). «La integración de métodos y la metodología cualitativa. Una reflexión desde la práctica de la investigación». En: F. Forni y E. Vasilachis de Gialdino. *Métodos cualitativos II*. Buenos Aires: CEAL.
- GARCÍA, O. (2007). *La pelota cuadrada: cómo se juega a la solidaridad en la Argentina posmoderna*. Primera edición. Seguir Creciendo Seguir Creciendo. Disponible en: <<http://www.documentacion.edex.es/docs/0406GARpel.pdf>>.
- GEREZ AMBERTÍN, M. (2005). «El incurable luto en Psicoanálisis». *Revista de Psicología de Belo Horizonte* vol. 11, n.º 18, pp. 179-187. Disponible en: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/per/v11n18/v11n18a03.pdf>>.
- GIL, D. (1988). «El análisis y la soledad. Errancias psicoanalíticas sobre la soledad». *Revista Uruguay a de Psicoanálisis*. En línea n.º 67. pp. 1-12 Disponible en: <<http://www.apuruguay.org/apurevista/1980/1688724719886705.pdf>>.
- GIRAUD, P. (1972). *La semiología*. México: Siglo XXI.
- GOMEL, S. (1997). *Transmisión intergeneracional. Familia y subjetividad*. Buenos Aires: Lugar editorial.
- GORER, G. (1955). «The pornography of death». In *Periodical Encounter*. Disponible en: <www.unz.org/Public/Encounter-1955oct-00049>.
- (1965). *Death, Grief and Mourning in Contemporary Britain*. Nueva York: Doubleday.
- GRACIA, D. (1998). «Determinación y momento de la muerte. Consecuencias éticas». *Ética de los confines de la vida*, Buenos Aires: Búho, pp. 331-340.
- GRELE, R. (1990). «La historia y sus lenguajes en la entrevista de historia oral: quien contesta a las preguntas de quién y por qué». *Rev. Historia y fuente oral* n.º 5, pp. 106-115.

- GUTIÉRREZ BRITO, J. (2004). «El método de investigación psicoanalítico y el proceso conversacional en la investigación social cualitativa». *Empiria. Revista de Metodología en Ciencias Sociales* n.º 7, pp. 77-98.
- HALDANE, J. (1932). *The causes of evolution*. London: Princenton University Press. Disponible en: <<http://library.isical.ac.in:8080/jspui/bitstream/123456789/6837/1/Causes%20of%20evolution.pdf>>.
- HAMILTON, W. (1964). «The genetical evolution of social behavior». *Journal of Theoretical Biology*, 7, pp. 17-52. Disponible en: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0022519364900396>>.
- HERNÁNDEZ, D. (2004). *Efectos de la transmisión generacional: repeticiones, decepciones y desencuentros*. Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires. Disponible en: <<http://www.scribd.com/doc/37306437/>>.
- HERNÁNDEZ, R.; FERNÁNDEZ, C. y BAPTISTA, P. (2010). *Metodología de investigación*. Perú: McGrawHill. Empresa editora El Comercio S.A.
- Instituto nacional de donación y trasplante. *Información institucional. Misión y Objetivo estratégica*. Disponible en: <www.indt.edu.uy>.
- JACOBY, L. y JACCARD, J. (2010). «Their Loved Ones: Donor Vs Nondonor Next Of Kin Perceived Support Among Families Deciding About Organ Donation». *American Journal Critical Care* 19. pp. 52-61. Disponible en: <<http://www.ajconline.org>>.
- JACOBY, L. y JAMES, J. (2010). «Perceived Support Among Families Deciding About Organ Donation for Their Loved Ones: Donor Vs Nondonor Next Of Kin». *American Journal Critical Care* 19. pp. 52-61. Disponible en: <<http://www.ajconline.org>>.
- JEREZ, M. y RODRÍGUEZ, J. (1994). «El cuerpo humano ante las nuevas tecnologías médicas. Hacia una redefinición del nacimiento y la muerte». *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* n.º 68, pp. 173-196. Disponible en: <<http://www.jstor.org/discover/10.2307/40183762?uid=2129&uid=2&uid=70&uid=4&sid=21102983317313>>.
- KAËS, R.; FAIMBERG H.; ENRIQUEZ, M. y BARANES, J. (1996). *Transmisión de la vida psíquica entre generaciones*. Buenos Aires: Amorrortu.
- KAËS, R. (1995). *El grupo y el sujeto del grupo*. Buenos Aires: Amorrortu.
- KESSELRING, A.; KAINZ, M. y KISSB, A. (2007). «Traumatic Memories of Relatives Regarding Brain Death, Request for Organ Donation and Interactions with Professionals in the ICU». *American Journal of Transplantation* n.º 7, pp. 211-217. Disponible en: <www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17227569>.
- KLEIN, M. (1990a). «Contribución a la psicogenesis de los estados maníacos depresivos». En: *Amor, culpa y reparación y otros trabajos*, pp. 267-295. Buenos Aires: Paidós (Trabajo original publicado en 1935).
- (1990b). «El duelo y su relación con los estados maníaco-depresivos». En: *Amor, culpa y reparación y otros trabajos*, pp. 346-371. Buenos Aires: Paidós. (Trabajo original publicado en 1940).
- (1990c). «Sobre la teoría de la ansiedad y la culpa». En: *Envidia y gratitud y otros trabajos*, pp. 34-51. Buenos Aires: Paidós (Trabajo original publicado en 1948).
- LACAN, J. ([1958-1959] 2015). *El Seminario de Jacques Lacan. Libro 6, 1958-1959. El deseo y su interpretación*. Buenos Aires Paidós
- ([1960-1961] 2004). Seminario VIII La transferencia, pp. 3-345. Buenos Aires: Paidós.
- LAPLANCHE J. y Pontalis J. (1981). *Diccionario de psicoanálisis*. Barcelona: Labor (Trabajo original publicado en 1967).

- LAURI, M. (2009). «Metaphors of organ donation, social representations of the body and the opt-out system Universidad de Malta, Malta». *British Journal of Health Psychology* 14, pp. 647-666. Disponible en: <www.researchgate.net/...Metaphors_of_organ_donat>.
- LE BRETON, A. (2002). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión. (Trabajo original publicado en 1990).
- LIFTON, R. (1996). *The broken connection: on death and the continuity of life*. Washington: American Psychiatric Press.
- LÓPEZ, M.; HERNÁNDEZ, G. y ECHERRI, D. (2011). «Estudio de la experiencia emocional en la donación de órganos». Universidad Central de las Villas Chile 12.º Congreso Virtual de Psiquiatría. Interpsiquis Disponible en: <www.interpsiquis.com - Psiquiatría.com>.
- LOSSO, R. (2000). «Transmisión de los contenidos psíquicos a lo largo de las generaciones». En: *Los duelos y sus destinos. Depresiones Hoy*. Tomo II. Montevideo: Publicación de la Asociación Psicoanalítica de Uruguay, pp. 189-200.
- LOUREAUX, N. (1989). «Luego Sócrates es inmortal». En: M. Feher (comp.). *Fragmentos para una historia del cuerpo humano*. Parte segunda, pp. 22-48. Madrid: Taurus.
- MALDAVSKY, D. (1998). *Casos atípicos. Cuerpos marcados por delirios y números*. Buenos Aires: Amorrortu, p. 94.
- MARECHAL, P. (2009). «Selección de grupo y altruismo: el origen del debate». *Scientiæ Studia*, vol. 7, n.º 3, pp. 447-459.
- MARTÍNEZ, J.; LÓPEZ, A.; MARTÍN, M.; SCANDROGLIO, B. y MARTÍN, J. (2001). «Organ donation and family decision-making within the Spanish donation system». *Social Science & Medicine* 53 pp. 405-421.
- MARTINSON, I.; DAVIES, B. y MCCLOWRY, C. (1987). «The long-term effects of sibling death on self-concept». *Journal of Pediatric Nursing*, vol. 2, pp. 227-235.
- MAUSS, M. (1971). *Ensayo sobre los dones. Razón y forma del Cambio en las sociedades primitivas*. Madrid: Técnos. Disponible en: <www.econ.uba.ar/www/institutos/economia/.../Mauss%20castellano.pdf>. (Trabajo original publicado en 1923).
- (1979). *Sociología y antropología*. Madrid: Técnos. (Trabajo original publicado en 1950).
- MERCHANT, S.; YOSHIDA, E.; LEE, T.; RICHARDSON, P.; KARLSBERG, K. y CHEUNG, E. (2008). «Exploring the psychological effects of deceased organ donation on the families of the organ donors». *Clinical Transplantation*, vol. 22, pp. 341-347. Disponible en: <www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18312444>.
- MERLEAU-PONTY, M. (1973). *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Península. (Trabajo original publicado en 1945).
- MERTENS, D. (2005). *Research and Evaluation in Education and Psychology. Integrating Diversity with Quantitative, Qualitative and Mixed Methods*. Washington: Thousand Oaks.
- MIGUELEZ, O. (2002). «A escolha de Sofia. Questões sobre luto e narcisismo. Pulsional». *Revista de Psicoanálise*. Disponible en: <www.editoraescuta.com.br/pulsional/159_05.pdf>, pp. 36-43.
- MOHANDAS, A. y CHOU SN. (1971). «Brain death: a clinical and pathological study». *J Neurosurg* 35, pp. 211-218.
- MOLLARET, P. y GOULON, M. (1959). «Le coma dépassé (mem. prel.)». *Rev Neurol* 101, pp. 3-5.
- MOLONY, G. y WALKER, I. (2002). «Talking about transplants: Social Representations and the dialectic, dilemmatic nature of organ donation and transplantation». *British Journal of Social Psychology* 41, pp. 299-320.
- MORIN, E. (1970). *El hombre y la muerte*. Lisboa: Publicaciones Europa América.

- MORTON, J. y LEONARD, D. (1979). «Cadaver Nephrectomy: An Operation On The Donor's Family». *The British Medical Journal*, vol 1, n.º 6158, pp. 239-241.
- MOSCOVICI, S. (1973). «Foreward». In C. Herzlich (ed.) *Health and illness: A social psychological analysis*. London: Academic Press.
- (1984). *The phenomenon of social representations*. Cambridge: University Press.
- NATENSON, S. (2010). «Donación de órganos: una mirada psicológica». *Psicodébate 6 Psicología, Cultura y Sociedad*. Disponible en: <www.palermo.edu/cienciassociales/publicaciones/pdf/Psico6/6Psico%2010.pdf>.
- ORASANU, J. y CONNOLLY, T. (1993). «The reinvention of decision». En G. Klein, J. Orasanu, R. Calderwood y C. Zsombok. *Decision Making in Action: Models and Methods*, p. 3. New Jersey. Edited Ablex Publishing Corporation.
- ORMOND, L.; RYDER, R.; CHADWICK, J. y BONNER, S. (2005). «Experiences of families when a relative is diagnosed brain stem dead: understanding of death, observation of brain stem death testing and attitudes to organ donation». *Anaesthesia* n.º 60, pp. 1002-1008.
- PACIUK, S. (2000a). «Destinos del duelo. Sustitución-Recreación entre duelo y deudor». En: *Los duelos y sus destinos. Depresiones Hoy*. Tomo II. Montevideo: Publicación de la Asociación Psicoanalítica de Uruguay, pp. 249-256.
- (2000b). «El duelo, los duelos». *Revista Relaciones*. Serie Freudiana. Edición digital n.º 46. Disponible en: <www.chasque.net/frontpage/relacion/0009/freudiana.htm#Freudiana>.
- (2001). «Duelo: lo vivo y lo muerto». *Revista Relaciones*. Serie Freudiana. Edición digital n.º 48. Disponible en: <www.chasque.net/frontpage/relacion/0101/freudiana.htm>.
- PARISI, N. y KATZ, I. (1986). «Attitudes toward post-humous organ donation and Commitment to donate». *Health Psychology*, n.º 5, pp. 565-580.
- PETRACCI, M. y KORNBLIT, A. (2007). «Representaciones sociales: una teoría metodológicamente pluralista». En: A. Kornblit (comp.) *Metodologías cualitativas en Ciencias Sociales. Modelos y procedimientos de análisis*. Buenos Aires: Biblos. Metodologías.
- PÉREZ SAN GREGORIO, M.; DOMINGUEZ, J.; MURILLO, F. y NUÑEZ, A. (1993). «Factores sociales y psicológicos que influyen en la donación de órganos». *Revista Psicothema*, vol 5, n.º 2, pp. 241-253.
- PICHON RIVIÈRE, E. (1985). *El proceso grupal: del psicoanálisis a la psicología social*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- PILIAVIN, J. (1990). «Why do they give the gift of life? A review of research on blood donors since 1977». *Transfusion*, vol. 30, n.º 5, pp. 444-459.
- Poder Ejecutivo Uruguay, Decreto de reglamentación de Ley 14.005, CM 313/1991.
- Decreto de reglamentación de Ley 14.005, CM 157/1995.
- Decreto de reglamentación de Ley 18331, CM/524/08-31/08/2008.
- Decreto de reglamentación Proyecto de regulación de investigación con seres humanos CM/515/08 Referencia n.º 001-4573/2007-04/08/2008.
- Poder Legislativo Uruguay, Ley 18.968/2012, *Diario Oficial*, 14 septiembre/2013.
- Ley 14.005-17/08/1971 Publicada en *Diario Oficial*, 20 ago/971 n.º 18.622.
- Ley 17.668 Publicada en *Diario Oficial*, 01 Julio/2003.
- Ley 18331 CM 813 de Habeas Data-11/08/2008.
- RANDO, B.; BLANCA, M. J. y FRUTOS, M. A. (1995). «Donación de órganos y variables de personalidad y psicosociales asociadas». *Anales de Psicología*, 11, pp. 121-127.

- Real Academia Española. (2001). Diccionario de la lengua española (22.ª ed.). Disponible en: <<http://www.rae.es/rae.html>>.
- RICOEUR P. (1982). *Corrientes de interpretación en Ciencias Sociales*. Madrid: Tecnós.
- ROSEL, J.; DE FRUTOS, M.; BLANCA, M. y RUIZ, P. (1995). «La decisión de donar órganos: variables contextuales y consecuencias de la decisión». *Revista Psicothema*, vol. 7, n.º 3, pp. 605-618.
- ROUDINESCO, E. y PLON, M. (1997). *Diccionario de Psicoanálisis*. Buenos Aires: Paidós.
- ROVALETTI, M. (2003). «Entre la reificación y la identidad. Del órgano cosa al órgano soporte de la identidad». *Perspectivas Bioéticas* (FLACSO) año 8, n.º 16, pp. 62-75.
- (1998). «La objetivación del cuerpo o el cuerpo como simulacro biológico». En: *Corporalidad. La problemática del cuerpo en el pensamiento actual*. Buenos Aires: Lugar, pp. 349-368.
- RYCROFT, Ch. (1975). *Dicionário Crítico de Psicanálise*. Río de Janeiro: Imago Editora.
- SANTAMARINAS, C. y MARINAS, J. (2007). «Historias de Vida e historia oral». En: J. Delgado y J. Gutierrez (coord.). *Métodos y Técnicas cualitativas de investigación en Ciencias Sociales*. Madrid: Síntesis Psicología, pp. 257-285.
- SEGAL, H. (1987). *Introducción a la obra de Melanie Klein*. Buenos Aires: Paidós. (Trabajo original publicado en 1965).
- SEGOVIANO, M. (2008). «Transmisión Psíquica. Escuela Francesa». En: *Psicoanálisis e Intersubjetividad* n.º 3. Disponible en: <<http://www.intersubjetividad.com.ar/web-site/articulo.asp>>.
- SHAMAI, M. (2003). «Therapeutic Effects of Qualitative Research: Reconstructing the experience of Treatment as a By-Product of Qualitative Evaluation». *Social Service Review by the University of Chicago*. Disponible en: <www.jstor.org/stable/30013427>.
- SHARP, L. (1995). «Organ Transplantation as a Transformative Experience: Anthropological Insights into the Restructuring of the Self». *Medical Anthropology Quarterly*, New Series, vol. 9, n.º 3, pp. 357-389.
- SIRCHIA, G. y MASCARETTI, L. (1997). «Family Consent: Legal and Cultural Background». *Transplantation Proceedings* 29, pp. 1622-1624.
- SORIANO, J.; LOPEZ, A.; CABALLERO, F.; LEAL, J.; GARCIA, S. y LINARES, J. (1999). «Psychopathology of Bereavement in the Families of Cadaveric Organ Donors», *Transplantation Proceedings* 31, pp. 2604-2605.
- SLADOGNA, A. (2006). «La muerte en los tiempos de la postmodernidad». *Revista Digital Universitaria*, vol. 7, n.º 2, pp. 1-10. Disponible en: <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art61/ago_art61.pdf>.
- SQUE, M. y PAYNE, Sh. (1996). «Dissonant loss: The experiences of donor relatives». *Soc. Sci. Med.*, vol. 43, n.º 9 pp. 1359-1370.
- SQUE, M.; LARGO, T. y PAYNE, S. (2003). Organ and tissue donation: exploring the needs of families. Final report of a three-year study commissioned by the British Organ Donor Society, funded by the National Lottery Community Fund. Southampton, UK, University of Southampton. Disponible en: <<http://users.argonet.co.uk/body/Report.html>>.
- SQUE, M.; LONG, T. y PAYNE, S. (2005). «Organ Donation: Key Factors Influencing Families Decision-Making». *Transplantation Proceedings* 37, pp. 543-546.
- STOUDER, D.; SCHMID, A.; ROSS, S.; ROSS, L. y STOCKS, L. (2009). «Family, friends, and faith: how organ donor families heal». *Progress in Transplantation* 19, n.º 4 p. 43-47.

- TAVAKOLI, S.; SHABANZADEH, A.; ARJMAND, B.; AGHAYAN, S.; NOZARY, B.; EMAMI, S. y BAHRAMI, H. (2008). «Comparative Study of Depression and Consent Among Brain Death Families in Donor and Nondonor Groups From March 2001 to December 2002 in Teheran». *Transplantation Proceedings* n.º 40, pp. 3299-3302. Disponible en: <linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0041134508012062>.
- TITMUS, R. (1970). *The Gift Relationship: From Human Blood to Social Policy*. Londres: Allen & Unwin.
- TIZÓN GARCÍA, J. (1998). «El duelo y las experiencias de pérdida». En: Vázquez Barquero, J. *Psiquiatría en Atención Primaria*. Madrid: Grupo Aula Médica S. A., pp. 519-540.
- (2007). *Psicoanálisis, procesos de duelo y psicosis*. Barcelona: Herder.
- TRIVERS, R. (1971). «The evolution of reciprocal altruism». *Quarterly Review of Biology* 46, pp. 35-37. Disponible en: <<http://www.jstor.org>>.
- TORRES, D. (2006). «Los rituales funerarios como estrategias simbólicas que regulan las relaciones entre las personas y las culturas». *Sapiens. Revista Universitaria de Investigación*, vol. 7, n.º 2, pp. 107-118. Universidad Pedagógica Experimental Libertador. Disponible en: <<http://www.redalyc.org/pdf/410/41070208.pdf>>.
- THOMAS, L.V. (1983). *Antropología de la muerte*. México: Fondo de Cultura Económica. (Trabajo original publicado en 1975).
- URIARTE, C. (2000). «La idealidad y los destinos de la perfección narcisista». En: *Los duelos y sus destinos. Depresiones Hoy*. Tomo I. Montevideo: Publicación de la Asociación Psicoanalítica de Uruguay, pp. 162-168.
- VALLÉS, M. (1997). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis.
- VERNANT, J-P. (1989). «Cuerpo oscuro, cuerpo resplandeciente». En: M. Feher (comp.) *Fragmentos para una historia del cuerpo humano*. Parte primera, pp.19-48. Madrid: Taurus.
- VILLARROEL, G. y Servando Montilla, J. (1999). «Una historia de vida. Como hacer y analizar historias de vida» *Revista Psicoprisma* n.º 2 AVEPSO.
- VIRCHOW, R. L. K. (1978). *Cellular pathology*. John Churchill London, RU. (Trabajo original publicado en 1859).
- VIVANTE, A. (1978). *Reflexiones críticas sobre la conceptualización de la muerte desde el punto de vista antropológico en «La Muerte en Medicina»*. La Plata: Quirón, pp. 109-120.
- WALKER, C. (1989). «El cuerpo femenino y la práctica religiosa en la Baja Edad Media». En: M. Feher (comp.) *Fragmentos para una historia del cuerpo humano*. Parte primera, pp. 163- 226. Madrid: Taurus.
- WEISS, A. (1996). «Informed Consent in Organ Donation». *Ethics and Human Research*, vol. 18, n.º 1, pp. 6-10. Disponible en: <<http://www.jstor.org/stable/3563912>>.
- WERBA, A. (2002). «Transmisión entre generaciones. Los secretos y los duelos ancestrales». *Revista de la Asociación Psicoanalítica de Buenos Aires (APdeBA)*, vol. XXIV, n.º 1-2, pp. 1-19. Disponible en: <<http://www.apdeba.org/images/stories/publicaciones/2002/01-0>>.

La donación de órganos no se constituye solamente por la acción de donar y trasplantar. Es también una construcción sobre la vida y la muerte que se realiza de variadas formas en un duelo.

Dar y recibir (donar y aceptar un órgano) son actos simbólicos que parecen suprimir el límite de la muerte y socializar la vida.

Con este estudio se pretende aportar conocimiento sobre algunas particularidades del procesamiento de la pérdida en uruguayos que decidieron donar los órganos de un familiar directo que muere de manera inesperada.

¿Cómo se transitan los duelos de los familiares donantes?

¿Qué aspectos están involucrados?

¿Qué lugar podría llegar a tener la donación en el procesamiento de la ausencia?

¿Se constituiría una forma particular de tramitar las pérdidas?

Las razones, que llevan a donar ¿tienen algún lugar en sus duelos?

¿Qué motiva la donación de órganos del ser querido a un desconocido?

ISBN: 978-9974-0-1527-2



9 789974 015272