



TESIS PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE MAGISTER EN
PSICOLOGÍA CLÍNICA

*Particularidades del duelo en personas que deciden donar los
órganos de un familiar fallecido*

Autora: Lic. en Psicología María Pilar Bacci Mañaricua

Co – Directoras de tesis: Prof. Alicia Muniz y Dra. Andrea Bielli

Montevideo, 29 de abril de 2014.-

Resumen

Esta tesis es una investigación cualitativa sobre el duelo de los uruguayos que deciden donar los órganos de un familiar fallecido por muerte encefálica.

Para su realización se efectuaron quince entrevistas semi dirigidas a familiares donantes de Montevideo y la zona metropolitana que tomaron la decisión de donar entre los años 2006 y 2012.

Se realizó un análisis temático de las narrativas de los entrevistados enfocado en sus significaciones, valores, sentimientos y vivencias, encontrando en los relatos núcleos de sentido y representaciones subjetivas que dieron contenido a esta tesis.

El marco conceptual que sustenta el trabajo es el psicoanálisis aunque también se utilizan conceptualizaciones de la antropología, la filosofía y la medicina. El mismo incluye desarrollos teóricos sobre el duelo, el estudio de la muerte, las formas de morir y nociones sobre el cuerpo.

Como conclusiones de la investigación se constata la existencia de repercusiones en el duelo de las personas que donan los órganos de un familiar, valoradas positiva o negativamente dependiendo de la modalidad familiar para resolver la cuestión de donar. Con relación al procesamiento de la pérdida se observa que, si bien los duelos de los participantes comparten las características de los duelos no complicados, presentan particularidades. El acto de donar está vinculado con el escenario subjetivo originado por la pérdida y aunque no disminuye el dolor, cambia el énfasis de la muerte habilitando la producción imaginaria de continuidad de la vida.

También se asocian las representaciones del acto de donar, centradas en el dar vida, la reciprocidad y la solidaridad, con los rasgos de personalidad del fallecido como argumento que valida la decisión. Se evidencia la necesidad de hablar del duelo y de la experiencia de donación.

PALABRAS CLAVE: Duelo / Donación de órganos/ Familiares donantes

Abstract

This thesis consists on a qualitative research on the mourning processes of those Uruguayans, who take the decision of donating the organs of a relative, whose decease had taken place due to brain stem death.

In order to produce it, fifteen semi guided interviews were held to donor relatives from Montevideo and metropolitan area, who came to the decision of donating between the years 2006 and 2012.

A thematic analysis of the narrations of the interviewed people has been carried on, focused on the meanings, values, feelings and personal experiences by them conveyed. In those reports meaning cores and subjective representations were discovered, all of which provided content to this thesis.

The conceptual framework which supports this work is the psychoanalysis, even though anthropology, philosophy and medicine conceptualizations have also been resorted to. Theoretical developments on mourning, the study of death, the ways of dying and notions about the body are included in this thesis.

As conclusions to the research, consequences in the mourning of the people who donate the organs of a relative of theirs positively or negatively appreciated according to the way the family solves the issue of donating have been recognized and assessed. As regards the overcoming of the loss, it has been confirmed that despite the mourning processes of the different actors share the features of the so called uncomplicated mournings, those features are notwithstanding distinctive. The act of donating is related to the subjective scenario originated by the loss, and although it does not alleviate the pain, it fades the impact of death by enabling a figment of the imagination such as the continuation of the existence.

The representations of the act of donating focused on giving life, reciprocity and solidarity are also associated to the personality traits of the defuncted as a decision validating argument. The necessity of talking about the mourning and the donation experience is hereby made clear too.

KEYWORDS: Mourning/Organ Donation/Donor Relatives

INDICE

	Página
i. Resumen.....	2
ii. Dedicatoria.....	9
iii. Agradecimientos.....	10
Introducción: ¿Porqué investigar el duelo en los familiares donantes?.....	11
Capítulo 1. Donación y donantes.....	13
1.1. Antecedentes que estudian el problema.....	15
1.1.1. Investigaciones que encuentran significativas repercusiones de la donación de órganos sobre el duelo de los familiares donantes.....	16
1.1.2. Estudios que dan cuenta de los efectos beneficiosos de la donación de órganos en el duelo de las familias donantes.....	17
1.1.3. Trabajos que denotan la existencia de factores tanto positivos como negativos de la donación de órganos que repercuten en el duelo de las familias donantes de órganos.....	19
1.1.4. Otros hallazgos con respecto al tema.....	20
1.1.5. Síntesis y comentarios de los antecedentes.....	21
Capítulo 2. Donación de órganos. Leyes y motivaciones	
2.1. Legislación en Uruguay.....	23
2.2. La consulta a los familiares de los fallecidos sobre la donación.....	25
2.3. Motivaciones para donar: altruismo y reciprocidad.....	27
2.4. Razones por las cuales donan órganos y tejidos los uruguayos en el periodo de los años 2000-2012.....	31

Capítulo 3.	La muerte, las formas de morir y las ideas sobre el cuerpo	
3.1.	La representación de la muerte.....	32
3.2.	Las formas de morir.....	37
3.3.	Las ideas sobre el cuerpo.....	39
Capítulo 4.	Psicoanálisis del duelo: modelos teóricos clínicos	45
4.1.	Freud y la tramitación de la pérdida.....	46
4.2.	Klein, constitución psíquica y duelo.....	48
4.3.	Lacan y el duelo como función subjetivante.....	51
4.4.	La transmisión generacional del duelo.....	53
4.5.	Los paradigmas del duelo.....	57
Capítulo 5.	Objetivos y Metodología	
5.1.	Objetivo general.....	59
5.2.	Objetivos específicos.....	59
5.3.	La investigación cualitativa para el estudio del duelo.....	60
5.4.	Tipo de estudio y técnica empleada.....	61
5.5.	Trabajo de campo de la investigación.....	62
5.6.	Consideraciones éticas.....	65
5.7.	Estrategia para el análisis de las entrevistas.....	67
5.8.	Consideraciones teórico-metodológicas que atraviesan la investigación.....	69

Capítulo 6.	El duelo y sus manifestaciones	
6.1.	Los afectos.....	70
6.2.	Duelo y trastornos en el sueño.....	73
6.3.	Temporalidad de los cambios y adecuaciones vitales.....	75
6.4.	El dolor a través de otros integrantes de la familia.....	75
6.5.	Cambios en las relaciones familiares.....	76
6.6.	La vinculación de pérdidas anteriores con el duelo por el cual es indagado en la actual investigación.....	77
Capítulo 7.	La experiencia de la donación y su vinculación con el duelo	
7.1.	La decisión de donar y sus causas.....	79
7.2.	Las características personales del fallecido como motivación para donar.....	81
7.3.	El momento de la decisión.....	84
7.4.	Metáforas y representaciones sobre la donación.....	88
7.5.	La vinculación de la donación con el duelo.....	91
Capítulo 8.	La muerte, los rituales y las particularidades del duelo en los familiares donantes	
8.1.	La muerte y sus circunstancias. El recuerdo del suceso de la muerte.....	95
8.2.	El tratamiento del cuerpo que se dona, su imagen y significaciones.....	98
8.2.1.	Rituales luego de la muerte y la donación.....	99
8.2.2.	Destino del cuerpo y sus “partes” vinculadas a la donación de órganos.....	102

8.3.	Particularidades del duelo en los familiares donantes.....	103
8.3.1.	Algo sigue vivo.....	105
8.3.2.	Fantasías de reencuentro.....	107
8.4.	La motivación de participar en una investigación sobre duelo y donación de órganos.....	108
Capítulo 9.	Conclusiones	
9.1.	La decisión de donar órganos ¿tuvo repercusiones o afectó el duelo de los familiares donantes?.....	111
9.2.	¿Se puede hablar de particularidades en el duelo de los familiares donantes?.....	112
9.3.	La forma de morir, muerte encefálica, que habilita la posibilidad de ser donante de órganos ¿se vincula en los participantes con la decisión de donar órganos y con el duelo posterior?.....	113
9.4.	¿Se produce algún tratamiento especial sobre el cuerpo del fallecido donante?.....	114
9.5.	La valoración sobre la donación y el sentido atribuido al acto de donar ¿se vincula en el duelo para los entrevistados?.....	115
9.6.	La necesidad de hablar del duelo.....	116
9.7.	Reflexiones acerca del marco teórico y su articulación con las conclusiones de esta tesis.....	117
Referencias	Bibliográficas	119
Anexos	136

Dedico esta tesis a mi esposo Gonzalo y a mi hijo Guzmán

Agradecimientos

- Antes que nada quiero agradecer a las personas que accedieron a ser entrevistadas para esta tesis, personas que compartieron sus experiencias, su duelo e intimidad. Gracias por la confianza y por permitirme adentrarme en sus recuerdos.

- A mis tutoras, Prof. Alicia Muniz y Dra. Andrea Bielli, por acompañar mi proceso de investigación y escritura de tesis. Me brindaron generosamente sus conocimientos, experiencia y trabajo.

- A las autoridades del Instituto Nacional de Donación y Trasplante, Dra. Inés Alvarez y Dr. Raúl Mizraji, por el apoyo y consideración que posibilitaron llevar a cabo el trabajo de campo de esta tesis.

- A mis compañeros de Programa “Clínica Psicoanalítica y Fronteras disciplinares”, Ana Hounie, Alba Fernández, Gabriela Bruno, Marcelo Novas y Bruno Cancio, gracias por el afecto y estímulo de siempre.

- A mis compañeros del Instituto de Donación y Transplante, Rosario Montero, María Cánepa, María Acosta, Luís Severo y Mario Godino por su cariño, ayuda e interés y por todo lo que me escucharon decir de esta tesis.

- A mis estudiantes con quienes compartí los distintos momentos de mi formación y de este proyecto, su interés, valoración y cariño, siempre estuvieron presentes dándome fuerzas para seguir adelante.

- A mi esposo Gonzalo por todo lo que compartimos, por su invaluable sostén, paciencia y conocimientos que siempre me brinda.

- A todos ustedes que con su mirada valoran mi trabajo.

Introducción

¿Porqué investigar el duelo en los familiares donantes?

Las motivaciones que dieron lugar a la presente investigación parten de la reflexión sobre una serie de interrogantes acerca del duelo que han determinado mi experiencia profesional y personal.

Desde hace catorce años trabajo con personas que deben enfrentarse con la muerte de un ser querido, de algún modo estoy en el inicio de sus duelos. Algunos de ellos, en ese momento de dolor, tuvieron que resolver sobre donar los órganos de quien acababa de fallecer.

Esto ha hecho que desde hace tiempo mi interés esté centrado en el estudio de la muerte, del morir, de las pérdidas y del duelo.

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

Aprendí del duelo en estos años que es un territorio en el que siempre hay algo que falta por saber, eso lo define y redefine constantemente.

Las familias que conocí en su momento de pérdida y dolor, me generaron varias interrogantes con respecto a su decisión de donar y a sus duelos.

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

¿Cómo se procesaban sus duelos? ¿Qué aspectos estaban involucrados? ¿Qué lugar podría llegar a tener la donación en el procesamiento de la ausencia? ¿Se constituiría una forma particular de tramitar las pérdidas en estos sujetos? ¿Cuáles eran las causas, motivaciones que los llevaban a donar? ¿Tenían esas causas, algún lugar en sus duelos?

La presente tesis de maestría se ocupa en dar respuestas a éstas y otras interrogantes que fueron surgiendo en el transcurso de la indagación.

Se consideró un diseño cualitativo para el estudio del duelo a propósito de la circunstancia de la donación ya que se presumió la necesidad de recuperar las significaciones subjetivas de los protagonistas de la situación.

Importó saber como estos construían los relatos en torno a su experiencia, la narrativa de su dolor y la reflexión sobre su acción.

Acompañando la escucha de la producción de los participantes, se estudiaron las significaciones sobre la muerte, las formas de morir y las ideas sobre el cuerpo que decantan en la forma de vivir los duelos.

También el psicoanálisis del duelo aportó a la comprensión así como las consideraciones antropológicas sobre las motivaciones para donar.

Se observó que todas las ideas confluyen en la consideración del duelo como una construcción particular que se opera en cada sujeto. Esto posibilita pensar dicho fenómeno humano como abierto y no dependiente de una mirada disciplinaria.

La escritura del trabajo se inicia en este capítulo con el relevamiento de los antecedentes sobre el tema.

En el capítulo dos se tratan los aspectos legales sobre los procedimientos de donación y trasplantes que dan lugar al estudio sobre las motivaciones para donar.

El estudio sobre la muerte, las formas de morir y las ideas sobre el cuerpo se desarrollan en el capítulo tres.

El marco conceptual que sostiene la presentación y análisis de esta tesis se expresa en el capítulo cuatro con el recorrido sobre los modelos teóricos clínicos sobre el duelo.

En el capítulo cinco se argumenta en relación a la metodología utilizada y se da cuenta del trabajo de campo realizado. Se señalan aquí las consideraciones teórico - metodológicas que atraviesan la investigación, articulando el método empleado con el marco conceptual.

Los capítulos seis, siete y ocho despliegan el análisis de los relatos y en el capítulo nueve se arriba a las conclusiones de esta tesis.

Finalmente, solamente decir que este trabajo se centra en la perspectiva de los deudos, en profundizar lo que tienen para decir de la muerte, de su pérdida y dolor, de su experiencia de donar y de cómo continuaron sus vidas.

Es el encuentro para nosotros y para ellos con su saber y expresión afectiva que invitamos a recorrer en estas páginas.

Capítulo 1. Donación y donantes

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 (1971/1999) 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 psicosociales de la muerte.

Desde ese momento, el fallecimiento no va a ser establecido únicamente por la parada cardio-respiratoria, sino que además se va a poder diagnosticar antes de ese suceso, por criterios neurológicos.

Este cambio va 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 transplantado falleció 18 de días más tarde, sin embargo esto marcó un momento significativo en la historia de la biomedicina. Para el logro del trasplante con sobrevida mayor se debió esperar al desarrollo de los inmunosupresores.

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 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 14005¹ vigente hasta septiembre de 2013, determina que se debe recabar el consentimiento informado del ciudadano sobre la donación de órganos y tejidos para después de la muerte.

¹ La ley Número 14005 estuvo en vigencia hasta la promulgación de la ley Ley 18.968/2012 – que entró en vigencia en 14 de Septiembre de 2013.

Pero, cuando no se toma una decisión en vida y sobreviene el deceso, quienes deben decidir sobre el destino de los órganos y tejidos son 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.

La misma 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, Frutos, Blanca y Ruiz, 1995).

Asimismo, en estos casos, se agrega la dificultad de los deudos para comprender la muerte determinada por criterios neurológicos (única forma de morir que hace viable el trasplante de órganos).

Lo anterior no facilita la aceptación de la defunción a causa de que se prolongan las medidas de soporte vital 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. Es por esto que la tecnología médica propia de la unidad de cuidados intensivos puede suscitar la ilusión de que el fallecido está con vida y por lo tanto la confusión emocional de los familiares (Albornoz, Pierini, Gonsales, Portillo, Mardyks y Valdez 2004).

En estos casos, es inseparable la angustia que produce la pérdida de la donación de órganos (Dobrovsky, 2005).

Son éstas las circunstancias en las cuales se presenta la solicitud de donación para beneficiarios anónimos.

También son las que están presentes en el inicio del proceso de duelo.

El término duelo se aplica en sentido amplio a aquellos procesos psicológicos y psicosociales que se desencadenan a partir de una pérdida significativa.

Para este estudio se considera el fenómeno del duelo como el conjunto de representaciones mentales y conductas vinculadas con la pérdida que involucra los afectos (Tizón García, 1998).

En esta tesis se indagan 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.

Con esto, se busca saber si la donación suscita características particulares en el duelo del familiar donante y si el duelo se ve afectado en los sujetos que toman esa opción.

Asimismo procura 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 de órganos 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 efectos negativos potenciales de la solicitud de donación en la salud mental de los familiares sobrevivientes.

Ni en nuestro país ni en la región existen investigaciones similares sobre el tema.

Las familias donantes son usuarios del sistema de salud que aportan a la vida de receptores uruguayos con su decisión.

Estudiar las repercusiones en el duelo es relevante ya que no se conocen los posibles efectos en la salud psíquica de estas personas que, con su decisión, habilitan los procedimientos sanitarios de trasplantes de órganos en nuestro país.

1.1. Antecedentes que estudian el problema

Si bien no existen investigaciones conocidas sobre la temática a nivel de América del Sur, se han encontrado estudios relevantes a nivel internacional que aportan a la indagación de esta tesis.

Los trabajos hallados pertinentes se presentan a continuación. La práctica de donación y trasplante se inicia en el último tercio del siglo XX y los estudios de indagación psicológica, antropológica y social que interesan para la presente investigación fueron realizados como consecuencia del empleo de dicha tecnología médica. Es decir, se recogieron todos los trabajos que se valoraron pertinentes en relación a la temática, no importando su fecha de realización.

El universo de artículos observados se divide en cuatro grupos. Los mismos se detallan a continuación del capítulo y refieren a

- 2.1.1. Investigaciones que encuentran significativas repercusiones de la donación de órganos sobre el duelo de los familiares donantes.
- 2.1.2. Estudios que dan cuenta de los efectos beneficiosos de la donación de órganos en el duelo de las familias donantes.
- 2.1.3. Trabajos que denotan la existencia de factores tanto positivos como negativos de la donación de órganos que repercuten en el duelo de las familias donantes de órganos.
- 2.1.4. Otros hallazgos con respecto al tema.

1.1.1. Investigaciones que encuentran significativas repercusiones de la donación de órganos sobre el duelo de los familiares donantes

En estudios Unidos, Coor, Coolican, Lara, Moretti, y Simon (2011), 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.

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 recuperados no pudo utilizarse para trasplante debido razones médica o sociales.

El segundo caso sucede cuando el órgano, si bien fue trasplantado, dejó de funcionar y 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.

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.

1.1.2. Estudios que dan cuenta de los efectos beneficiosos de la donación de órganos en el duelo de las familias donantes

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 post-traumático 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 las familias de los donantes donde predominan vivencias negativas sobre el proceso de donación, existen síntomas de estrés postraumático y depresión, mientras que en las familias 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

consolidados, 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 valorado 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: 1. si bien la mayoría de los padres experimentaron un proceso de duelo normal, un número significativo presentaron síntomas de duelo complicado, 2. no hay diferencias en relación al duelo entre padres donantes y no donantes.

Con respecto a los padres donantes, el hallazgo de que los mismos 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 al acto de la donación 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) se pregunta si la donación de órganos es una carga emocional extra para el duelo de estas 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 alemanas estudiadas otorgarle un sentido al fin de la vida.

Soriano, Lopez, Caballero, Leal, Garcia 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 en 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 que 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 transito de superación de su pérdida por la consideración de que la muerte no había sido en vano, es decir que tenía un sentido.

1.1.3. Trabajos que denotan la existencia de factores tanto positivos como negativos de la donación de órganos que repercuten en el duelo de las familias donantes de órganos

Stouder, Schmid, Ross y Stocks (2009), a partir de una encuesta a 170 personas que donaron los órganos de un familiar, obtiene como resultado que el 75% de los consultados indicaron que con 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 y Emami (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 y Ling- Chou (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 dicen que experimentaron los siguientes efectos negativos de la donación de órganos: preocuparse por el más allá a causa de 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 a los miembros de la familia 100%), incapacidad para realizar las actividades diarias (100%), tener dificultades laborales (100%); estar preocupados por los desórdenes emocionales, tales como el dolor, la tristeza, el dolor psicológico y la 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 positivo de la donación de órganos en familias de los donantes: 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%), generando lazos más cercanos en las relaciones familiares (23%), con una mayor apreciación de la vida (32%), y la planificación de cambiar objetivos en la vida hacia el estudio de la medicina (9%). Los autores concluyen que la donación genera impactos positivos y negativos en las familias donantes de órganos.

1.1.4. Otros hallazgos con respecto al tema

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 han 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.

1.1.5. Síntesis y comentarios de los antecedentes

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 en las características del duelo posterior las circunstancias de comprensión de muerte cerebral y el tipo de vinculación con el equipo de salud interviniente.

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 de los familiares donantes.

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.

Por otro lado 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 presentados no son concluyentes.

La falta de investigaciones sobre el tema a nivel local y regional motiva el interés por conocer la presencia o no de repercusiones en el duelo de las familias donantes uruguayas.

Capítulo 2. Donación de órganos. Leyes y motivaciones

2.1. 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 14005 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 del las leyes 14005 y 17668 que entra 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 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.

El mismo 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 14005 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 17668, 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 que rige desde el 14 de septiembre de 2013, número 18968, 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 14005 y 17668 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 14005 (Poder Legislativo, 1971), ésta solamente puede ser expresada una vez cumplida la mayoría de edad.

Las situaciones referidas están previstas en el artículo 2 de la Ley 14005 (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.

2.2. La consulta sobre la donación a los familiares de los fallecidos

Como se consignaba en el apartado anterior, según la ley 14005 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, sólo 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:

1 • Comunicación al Registro Nacional de Donación luego de producido el 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 14005 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 en base a los 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.

2 • Concurrencia a la Unidad de Cuidados Intensivos donde se produce el fallecimiento, del equipo de Coordinación de Donación y Trasplante del Instituto Nacional de Donación y Trasplante (INDT), integrado por un Médico Intensivista y un Licenciado en Psicología.

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

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

3 • El equipo del INDT entrevista a la familia del fallecido.

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.

Luego se procede a brindar información sobre la donación de órganos y tejidos para solicitar el consentimiento.

En estos casos la posibilidad de la donación no se agota en un criterio médico sino que incluye la comunicación y la participación del núcleo familiar del donante.

La causa de muerte que frecuentemente posibilita la donación son los accidentes vasculares encefálicos que se producen mayoritariamente de manera repentina y sin síntomas específicos que los anuncien 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.

Se trata de una situación que no facilita la aceptación de la muerte ya que se continúan las medidas de soporte sobre el cuerpo del fallecido para el funcionamiento de órganos mediante la oxigenación artificial y el suministro de drogas.

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 a que esta presentación de la muerte provoca resistencia para su aceptación (Dobrovsky, 2005).

La opción de donar y 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.

Conjuntamente se expone a la familia a la consulta sobre su decisión de donar o no donar, que involucra la inclusión de los otros, posibles receptores afectados por la eventual resolución. Se impone el pensar en un otro 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 González, 2007).

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

4 • Si la familia accede a la donación se procede a la coordinación para la extracción y el trasplante.

5 • El Equipo del INDT acompaña a la familia durante el procedimiento que dura la extracción hasta la entrega del cuerpo.

6 • 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.

2.3. Motivaciones para donar: 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 que las partes del cuerpo no son consideradas mercancías.

En el artículo 14 de la Ley 14005 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 éstos 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 indirectamente establece 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 aún 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 a cambio retribución.

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 considera 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 los mismos y Hamilton (1964) introduce el concepto de selección de parentesco para dar cuenta de la estrategia utilizada en la supervivencia 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, afirmando 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 la misma.

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 los mismos.

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 estético 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 la misma 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 existen 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 slogan 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 que muestra 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 que exista en la comunidad.

2.4. Razones por las cuales donan órganos y tejidos los uruguayos en el periodo de los años 2000-2012.

En Uruguay, desde la creación del INDT en el año 1978 hasta el año 1999, 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%. (Bacci, Cánepa, Abreu y Mizraji, 2003).

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

En el año 2000 se implementó un protocolo donde se consignan los datos de la familia entrevistada y consultada sobre la donación.

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 ya que 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 registrada en vida referente a la donación). La misma se ubica promedio de los años 2000 a 2012 en un 68% (Bacci, 2012).

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 (Bacci, 2012).

Capítulo 3. La muerte, las formas de morir y las ideas sobre el cuerpo

3.1. La representación de 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 postmortem, 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 la misma. 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 la muerte 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 desplegarse en lo familiar y no ser ajena ni extraña (Ariès, 1977/1999, p. 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, p. 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, p. 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, p. 329-337). Los avances en la cura de las enfermedades 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 y económicas 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, p. 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 (1996, p.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, éste 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, 2000). 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 aún 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 maquina 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, p. 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.

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, según el autor. 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, Gorer (1955) lo sitúa como propio del siglo XX

señalando como 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.

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 insalubres, 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. (Gorer, 1955, p. 51)

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 las 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 ritualizado y colectivo, preponderante en estas sociedades. La actitud con respecto al moribundo es de acompañamiento, cuidados maternales 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 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).

3.2. 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 es 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 pre existente de muerte.

Se dirá que la muerte cardio respiratoria es la antesala 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 producida 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 los mismos, 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 el 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, Jouvet y Descotes. También en ese mismo año Mollaret y Goulon, utilizan el término de coma dépassé, irreversible para nombrar la situación de veintitrés 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.

3.3. Las ideas sobre el cuerpo

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

Marcel Mauss (1950/1979) postula que el cuerpo es un producto cultural, mostrando como cada sociedad le impone al mismo 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 éste. 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 de 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, éste se consideraba como perteneciente a la naturaleza, era un objeto biológico y como la biología no estaba comprometida por la cultura, la misma 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, éste 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 (Loraux, 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 mas 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 el asimilable a una máquina, carente de simbolización, pero singular por sus particularidades. Es también y definitivamente algo separado y separable del hombre que será asimilado a lo que constituye fundamentalmente: la Razón.

Este universo estalla cuando Descartes debe vérselas con el dolor, darle un lugar a este, ¿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 del 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 como la subjetivación del mismo.

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 dos 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 del mismo. 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 conjuntamente 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.

Para Jerez y Rodríguez (1994) 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.

Capítulo 4. Psicoanálisis del duelo: modelos teóricos clínicos

La teoría psicoanalítica que sustenta la presente investigación 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 al mismo.

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 (2000, 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 la misma.

Para el psicoanálisis, a la pérdida la anteceden no sólo 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 2000, 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 éste 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.

4.1. Freud y la tramitación de la pérdida

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 intelección de la causa del suicidio donde refería

aquí sólo 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, los destinos de la libido en ese estado, y tampoco hemos logrado comprender todavía psicoanalíticamente 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, p. 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 Sofhie (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 éste 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).

4.2. Klein, constitución psíquica y duelo

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 que

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 esquizo paranoide. Aquí, debido a la posibilidad que le otorga el status de objeto parcial y a los mecanismos de escisión propios de esta posición, la gratificación del pecho constituirá a éste 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 éste 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, 1981/1967, 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 frustré 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, p. 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 del mismo.

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 del mismo 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 aún revelan nuevos dones en algunas personas (...) Otras se vuelven más productivas en algún otro terreno- más capaces de apreciar a las personas y las cosas, más tolerantes en sus relaciones con los demás- se vuelven más sensatas (...) este enriquecimiento se logra a través de procesos similares a aquellos pasos que acabamos de investigar en el duelo (...) El encuentro y la superación de la

adversidad de cualquier especie ocasiona un trabajo mental similar al duelo (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.

4.3. Lacan y el duelo como función subjetivante

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 si 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 (...) en eso consiste su real (...) esa imposibilidad no es un dato. Acceder a ella equivale a constituir el objeto en el deseo” (Allouch, 1996, p.307).

Pero no sólo 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, p. 433).

A partir de estas puntualizaciones al texto freudiano, Lacan abordará el tema del duelo mediante el estudio de *Hamlet* (Lacan, 1958-1959) 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 sólo 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).

4.4. La transmisión generacional del duelo

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 transmite 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 transmite (...) 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 que aportan desde la teoría de la transmisión generacional al estudio del duelo 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. Sólo 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 transmite 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 apropian 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 éste 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, p. 295) 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 y/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.

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 sólo 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 la misma 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:

que 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).

Otra línea de trabajo reconocida en el psicoanálisis que estudia la dimensión de la transmisión psíquica del duelo es el desarrollo de André Green y su hallazgo clínico del complejo de la “Madre muerta”.

Green señala que en el complejo de la madre muerta, lo que se pierde no es “una persona amada” (como diría Freud con respecto a la causa del duelo), sino “el amor de la persona” (1993, p. 209). La madre física sigue allí, pero no así la madre psíquica, ya que los lazos afectivos y de sostenimiento para con el bebé faltan por el retiro libidinal propio del duelo que transita la madre. En ese sentido, ella ha muerto para el bebé a pesar de que sigue viva. El duelo en proceso de la madre repercute en la constitución subjetiva de su hijo dejando su huella en su psiquismo. Dicha huella es la marca de la

transformación de la vida psíquica, en el momento del duelo repentino de la madre que desinvierte brutalmente al hijo, es vivida por este como una catástrofe. Por una parte, porque sin signo alguno previo el amor se ha perdido de golpe (...) y lleva consigo, además de la pérdida del amor, una pérdida de sentido, pues el bebé no dispone de explicación alguna para dar razón de lo que ha sucedido (Green, 1993, p.216)

4.5. Los paradigmas del 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 kleniana, 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 al comienzo del capítulo, el interés de Freud se dirigía a la conceptualización de la melancolía, que se sustentaba en una elección de objeto narcisista aspecto no era trabajado directamente en relación al duelo.

Es claro que el narcisismo presente en el duelo tiene desarrollo propio ya que no se puede soslayar que “pocas vivencias como el duelo experimentan de forma más cabal el vaivén narcisista frente a la pérdida” (Mígueles, 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 el psicoanalista alude a un modelo teórico que da

cuenta de una forma determinada de entender y conceptualizar el dolor por la pérdida y su duelo.

Para Freud el paradigma está determinado por el dolor 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 del padre 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 al mismo.

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 imaginizada.

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.

Capítulo 5. Objetivos y Metodología

5.1. Objetivo general

La presente tesis de maestría tiene como objetivo general determinar las características del duelo en las personas uruguayas que deciden donar los órganos de un familiar fallecido de manera repentina en muerte encefálica.

Pretende dar respuesta a la siguiente pregunta: la decisión de donar ¿suscita características particulares en el duelo del familiar donante?

También le importa conocer si dicha decisión afecta o no afecta el duelo de los sujetos que toman esa opción.

En el caso de que afecte, se quiere delimitar si las hace de manera positiva o negativa para el duelo.

Asimismo procura conocer en estos casos el significado atribuido a la donación vinculado con el duelo producido y el sentido dado a su acción.

5.2. Objetivos específicos

Para acceder a conocimiento esperado en el objetivo general:

- 1) se determinó de qué forma se vinculan la temática de la donación con el duelo particular de cada sujeto entrevistado;
- 2) se conocieron las repercusiones que produce el proceso de donación en el duelo de los mismos;
- 3) se relevó las vivencias atribuidas al acto de la donación de órganos;
- 4) se establecieron las significaciones atribuidas a la decisión de donar y
- 5) se indagó la valoración que realizan los entrevistados sobre su decisión de donar los órganos de su familiar fallecido.

5.3. La investigación cualitativa para el estudio del duelo

En ciencias humanas se reconoce el condicionamiento del marco teórico de referencia del investigador que lo guía con las preguntas de la indagación y lo ayuda a justificar sus hallazgos. Pero la investigación marca el deseo de llegar a comprender un fenómeno para el cual no es suficiente la teoría existente.

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 desconocerlos como constructores de su realidad social en la cual están inmersos y que a su vez los determina.

En la búsqueda y reflexión de una metodología para el abordaje del tema se optó por una investigación cualitativa en razón de su pertinencia para el estudio de las significaciones subjetivas que esta tesis se propuso indagar.

Además, la pertinencia del método para dar respuesta al problema de la presente investigación, se fundamenta en que el enfoque cualitativo se sitúa 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).

En esta tesis, se entiende que el duelo es particular a cada sujeto y en su vivencia y procesamiento van a intervenir las circunstancias singulares 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 también la elección de la modalidad cualitativa. La misma 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.

El fenómeno del duelo no admite mayores generalizaciones que las que la sociedad le permite para su tramitación. Pero la procesión individual despliega, desde los permisos sociales, particularidades familiares y personales que son el contenido de la investigación.

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

Por las características del material se considera que el diseño de investigación cualitativa siempre será emergente en el sentido que las vivencias transmitidas van elaborando la investigación a medida que esta transcurre.

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).

Este tipo de diseño centralizado en un esquema investigativo puede ser también una forma de intervención debido a que el relato de la temática indagada, su recuerdo y explicitación a otro, permite procesar cuestiones que no habían sido tomadas en cuenta, no eran concientes o no estaban elaboradas (Creswell, 2005).

5.4. Tipo de estudio y técnica empleada

El estudio se define como exploratorio, ya que tal como se mencionó en los antecedentes, el tema de la tesis ha sido poco estudiado y porque, además, permite identificar conceptos articuladores para comprender la situación particular del duelo en los familiares donantes. Por otro lado, es posible que sus resultados centren el interés de nuevas investigaciones.

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 semi dirigida 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 que el narrador es parte de la historia narrada (Greele, 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). Es decir que se adapta a su destino expresivo.

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 la misma. Determina así, como su principal característica, la subjetividad de la información brindada. Giraud (1973) considera esto último como función auto-expresiva 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 ésta “el afecto subjetivo, los prejuicios, racionalizaciones y proyecciones, transfiriendo identidad a la

dimensión cognoscitiva y objetivante de la función referencial del lenguaje” (Giraud, 1973, p.12). Es decir que la entrevista será el lugar en el que se manifiesta la experiencia del sujeto narrativo implicado en la temática.

5.5. Trabajo de campo de la investigación

El trabajo de campo se desarrolló en el Instituto de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Órganos (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 como trabajo de campo para la presente investigación, excede y no es propia de las funciones que desde el cargo de psicóloga cumplo en la institución (INDT).³

Las actividades desarrolladas se detallan a continuación:

A. Selección de los sujetos de la investigación. Comienzo Marzo 2012

La población a estudiar se seleccionó de acuerdo a los siguientes criterios:

1. Personas que habiendo perdido un familiar por muerte encefálica, decidieron donar los órganos del mismo (siendo el fallecido hijo/a, padre/madre, hermano/hermana o conyugue 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 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.

3. Personas de Montevideo y/o área metropolitana por residir allí la mayoría de familiares donantes.

B. Relevamiento de Historias Clínicas Marzo a Mayo 2012

Para lograr dicha selección se procedió en primer lugar 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 (promedio, sesenta historias por año).

Cumplían con los requisitos de selección ochenta y siete personas (cincuenta y siete de Montevideo y treinta de Canelones). De este número se consideraron cuarenta y ocho para poder asegurar la cifra estipulada de entrevistas originalmente previstas.

C. Reclutamiento de personas seleccionadas. Comienzo Mayo 2012

El primer contacto se realizó telefónicamente, pero no todas las personas que cumplían con los requisitos de la selección pudieron ser ubicadas por esta vía. Se suspendió la convocatoria cuando se logró el número propuesto para la investigación aprobada (quince entrevistas).

Se contactaron telefónicamente cuarenta y ocho personas comenzando por el año 2011 y sucesivos decrecientes, previendo que los números de teléfonos registrados en el banco de datos del INDT podrían haber sido modificados debido el paso del tiempo.

La investigación confirmó esta suposición, por cambios de números o domicilios se tuvo dificultad para ubicar a las personas cuyo familiar había fallecido en los años 2004, 2005 y 2006; en este sentido se realizaron doce llamados sin éxito.

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.

D. Realización de Entrevistas. Mayo a Noviembre de 2012

Se realizaron quince entrevistas semi dirigidas 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 las mismas 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, 1986, p. 24), es decir que, si bien la investigación tiene un tema central (el duelo), el mismo 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 pre establecido para las entrevistas. El mismo 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 a nivel de lo familiar y de lo individual, con respecto al tema indagado.

El trabajo de campo pudo llevarse a cabo aunque la duración del mismo 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) a la dificultad para la concreción de algunas entrevistas donde los sujetos citados no concurren y debieron volver a ser convocados, no concurrendo 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 el domicilio de los mismos 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 los mismos 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.

5.6. 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 18331 (2008).

Dicho consentimiento se recabó mediante un formulario específico para la investigación que incluyó información relativa a la misma. Los documentos de consentimiento informado fueron presentados a los sujetos de la investigación por 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 la misma.

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 del mismo 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, p. 2).

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 citados a continuación: Clínica de Psiquiatría del Hospital de Clínicas de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República y el Servicio de Atención Psicológica Preventivo Asistencial de la 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, p. 257-258)

En este sentido, Sque, Largo, y Payne (2003) encuentran en su estudio que las personas necesitan hablar de sus difuntos, no sólo 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 los expresado en la investigación de Shamai (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.

5.7. 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). El mismo parte del supuesto 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.

Desde esta perspectiva se realizó un análisis temático de la información obtenida en las entrevistas. Esta modalidad de análisis es la propuesta por De Souza Minayo (2009).

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 propuestas por la autora mencionada:

1. Pre análisis – se desarrolló la lectura de transcripción de las entrevistas y las notas de investigación que acompañaron a las mismas. Se delimitaron de este modo áreas temáticas de análisis que se acercan a dar respuestas a la indagación, lo que denota su relevancia. Asimismo se consideran conceptos teóricos relacionados con tópicos propuestos en esta tesis.

2. En base a 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 de las entrevistas.

Surgen de las respuestas halladas a la temática estudiada (mayormente explicitadas en el guión 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 de la 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 esta tesis, para el análisis de los relatos se delimitaron tres áreas temáticas:

- 1) Consideraciones sobre el duelo y sus manifestaciones
- 2) La experiencia de donación y su vinculación con el duelo
- 3) 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.

5.8. 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)

En este segmento del trabajo, cabe aclarar que, desde el inicio de la investigación, la delimitación de las interrogantes que impulsaron a la misma y su despliegue se delinearon desde el pensamiento y la reflexión psicoanalítica.

Estos parámetros a mi entender ofician 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 saber es la consecuencia de dichas consideraciones y en este sentido, el método de investigación psicoanalítico mantiene relaciones de proximidad 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 aquél” (Santamarinas y Marinas, 2007, p. 274).

Capítulo 6. El duelo y sus manifestaciones

El presente capítulo analiza los relatos acerca de la experiencia del duelo en los entrevistados.

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

Estas áreas afectadas son coincidentes con la generalidad de los cuadros descritos de duelo no complicado (Cooor 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 forman parte del relato del 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, si bien los fragmentos seleccionados aquí refieren al sujeto entrevistado y describen los planos donde se manifiesta el duelo que transitan o transitaron, en algunos casos, al hablar de su duelo particular, no pueden 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 familiares y amigos cercanos que al igual que ellos sufren la pérdida. Esto último se toma como información importante para esta investigación en el entendido de que el duelo se procesa y tramita en relación a los otros significativos de su entorno cercano

6.1. Los afectos

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

Para Tizón García (2009, 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 desinvertidura, 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 desinvertidura se produce no solo en el objeto “real”, externo sino también en la representación interna de éste. 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 temporal⁴ 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 del sufrimiento.

En el estudio los entrevistados hablan de cómo se expresa su dolor mencionando la tristeza, el enojo, la culpa, vivencias de soledad, sensaciones de cambios a nivel psíquicos y de la forma habitual de vida.

Algunos 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)

⁴ “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.

Por otro lado, 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).

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 lo narrado por los entrevistados, 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. Son relatos de 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 si 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 conciente. 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 los relatos la culpa expresa tanto la autocondena por la vivencia presente de continuar con vida a pesar de la muerte de ser querido como por el pasado idealizado no vivido. Los momentos de disfrute circunstanciales que se pueden vivir 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., (llora), reírte te hacía culpable porque te reías...” (Entrevista 2)

“Yo qué sé, quedé media mal...Lo sufrí pila, sí, porque (llora) yo qué sé, me hubiera gustado estar más tiempo con él.” (Entrevista 8)

6.2. Duelo y trastornos en el sueño

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

Freud (1914) da cuenta de como 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 investidura, 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 consuma el desasimiento de la libido (Freud, 1917/1993, p. 242-243).

Dicha tarea, efecto de la sobreinvertidura 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 como esto se vincula con la ausencia del ser querido.

Un dato que se observa en la investigación es que la presencia de insomnio como manifestación del duelo se da 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... miras algo en la tele o escuchas 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)

6.3. Temporalidad de los 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 en las entrevistas 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)

6.4. El dolor a través de otros integrantes de la familia

Como se señalaba al inicio, al hablar de las vivencias particulares de sus duelos, algunos entrevistados hacen referencia al dolor por la pérdida en otros integrantes de su

familia. Este aporte del relato no es vano si pensamos que procesar las pérdidas no es un acto individual sino que se transita en vinculación con los otros del entorno que pueden habilitar o no las expresiones de dolor y pena.

Algunos recortes de las entrevistas que hacen referencia al dolor compartido observado en los otros se transcriben a continuación

“...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)

6.5 Cambios en las relaciones familiares

La tramitación de la ausencia que deja un 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)

6.6. La vinculación de pérdidas anteriores con el duelo por el cual es indagado en la actual investigación.

Esta temática se asocia espontáneamente en las entrevistas, cercana al relato del duelo, por el cual el sujeto es indagado. Una situación perteneciente al pasado que el entrevistado trae en su historia es vinculada con la circunstancia actual.

La irrupción desde el recuerdo de pérdidas anteriores o frustraciones que tuvieron que ser tramitadas se entiende como un fenómeno propio del procesamiento del duelo en general.

El procesamiento de duelos anteriores deja marcas en el psiquismo individual, conformado a partir de la intersubjetividad familiar. 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 actual trae reminiscencias de duelos anteriores que se utilizan como recurso que ayuda a poner en palabras lo actual.

Son otras muertes significativas u otro tipo de pérdidas atraídas por el decurso del relato que para el sujeto no pueden dejar de asociarse.

Se observa en los relatos la necesidad de hablar de otras pérdidas y otros duelos, 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 a pesar de haber sido procesadas 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 fallec..., 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 otras los duelos 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)

Capítulo 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.

7.1. 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 que 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 implica 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 las entrevistas, a lo narrado sobre la decisión de donar lo antecede la necesidad de expresarse sobre las características o rasgos de personalidad de fallecido, tema que no estaba previsto indagar en esta tesis y aparece de manera espontánea.

Los relatos establecen 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.

Con respecto a la **causa de la donación** en las narraciones 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 órganos 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, el entrevistado solamente cumplió con la voluntad de este.

“...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)

Otra causa del consentimiento se basa en la empatía con los posibles receptores que necesitan el transplante. 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 el caso de estos entrevistados, son concientes de que tienen la posibilidad de dar respuesta al problema de otros. 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)

7.2. Las características personales del fallecido como motivación para donar

Un tema que emerge de manera espontánea en los entrevistados cuando se indaga acerca de la decisión de donar es 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 el marco teórico del estudio como manifestación de la idealización actuando como mecanismo defensivo. La misma 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 (...) éste 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, 1995).

Permitirá la toma de distancia respecto del ausente y alejará de la figura de éste 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)

En los relatos los entrevistados establecen enlaces entre los rasgos de personalidad que le atribuyen al fallecido y la motivación para asentir a la donación.

Esto coincide con lo relevado en el trabajo de Martínez, Lopéz, Martí y Scandroglio (2001) cuando aporta que diversas investigaciones señalan que entre las variables que intervienen en el consentimiento a la donación por parte de los familiares se encuentra la consideración de las características de personalidad del difunto.

Varias investigaciones indagan la relación entre las cualidades psicológicas de los potenciales donantes y la decisión tanto individual como familiar de donar.

Para Gäbel, Book, Larsson y Astrand (1989) la estabilidad emocional y la capacidad intelectual atribuidas al difunto aumentan la actitud favorable a la donación.

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.

A través de las narraciones obtenidas en nuestra investigación observamos 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 éste para con los otros de su entorno, así como su actitud frente a la vida.

a) 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)

b) Actitud frente a la vida

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

“...en realidad, me doy cuenta 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 entrevistados 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...que de que sabía que era una chica diferente y que no la discriminaran.” (Entrevista 2)

7.3. El momento de la decisión

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

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 esta 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 entrevistados establecen la diferencia entre decidir acompañados y apoyados por la familia o hacerlo en solitario.

Se valora como beneficioso el acompañamiento de todos los 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 sobretodo 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 y/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 donarlos los órganos de ella...Y bueno, y cuando tomamos, tomé la decisión, este, también la tomé sola...”. Entrevista 11)

O porque no se está de acuerdo con lo que 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)

Algunos entrevistados 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 participantes 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)

7.4. Metáforas y representaciones sobre la donación

Los relatos sobre la experiencia de donar órganos de un ser querido muestran la valoración que hacen los entrevistados con respecto a su 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 las mismas giran alrededor de las dos nociones centrales: vida (porque sería una forma de continuar con la vida) y de 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 las representaciones y las metáforas.

Los entrevistados recurren a las mismas para dar cuenta de lo que significa para ellos el acto de donar. El mismo es definido por los participantes desde tres vertientes que se detallan a continuación: donar como acto de dar vida, como acto de reciprocidad y como acto solidario.

a) 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 entrevistado 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... vos no vas a usar más tus órganos, ¿para qué los quieres?...” (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, es, 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)

b) 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)

c) Donar como acto de solidaridad.

En este apartado se expresa la donación como acto altruista en el sentido definido en el capítulo dos de esta tesis. 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 necesidad de 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 y/o retribuir para concretarse. Es por eso que el centro de los relatos que presentan los fragmentos refiere a un otro desconocido y necesitado al cual se le da ayuda.

La solidaridad es en este caso se resume en 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)

7.5. La vinculación de la donación con el duelo

Los fragmentos de las entrevistas refieren a la valoración que realizan los entrevistados sobre si su decisión de donar afectó o no su proceso de duelo.

Esto se explora de manera expresa para indagar 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 de la entrevista, no es una respuesta que surja de forma inmediata y fácilmente.

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

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

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

Importa observar tanto el argumento que brindan los entrevistados cuando relacionan el duelo con la decisión de donar como cuando no proponen vinculación entre los temas.

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

Los entrevistados valoran como positiva la experiencia de la 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 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, ojala 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 del acto de donar, decisión de la cual fueron protagonistas considerando que tuvo efectos 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 entrevistados valoran como negativa la experiencia de la donación 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, como 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 de donar 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 entrevistados se agrega el hecho de que esta 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, que, 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 nuestros entrevistados hay referencias de dificultades en el duelo de algunos integrantes de la familia activados por la vulneración del cuerpo que la donación de órganos ocasiona.

“...yo siempre hablé con él, después, para preguntarle qué sentía, qué, 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)

Capítulo 8. La muerte, los rituales y las particularidades del duelo 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 donante. Asimismo, con el

análisis queda expuesto en esta sección, el hallazgo de particularidades del duelo en la población estudiada.

8.1. 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 de la entrevista que inicia la conversación con preguntas sobre las circunstancias que llevaron al fallecimiento del familiar.

Los entrevistados hablan con dolor del fallecimiento, 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 sujetos 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. Esto es explicitado con mayor profundidad en el capítulo tres de esta tesis donde se menciona que el deceso por criterios neurológicos en un concepto de muerte perteneciente al mundo de la medicina que no está integrado a los conceptos populares o legos concernientes a 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 entrevistados. 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 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 expresen 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 ésta se produce y la presente como tal a los familiares. El saber de la muerte ya no pertenece a la comunidad y se habla de la misma 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 entrevistados 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 entrevistados en esta investigación.

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 entrevistados la muerte del ser querido fue el desenlace de una enfermedad previa, por la que se venía luchando hace mucho tiempo. Sin embargo 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?, que era una espina bífida mielomeningocele, siempre su calidad de vida, siempre fue muy buena.” (Entrevista 2, un año siete meses del fallecimiento)

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

Para otros (doce de los quince entrevistados) 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 la emergencia y ella...hizo un paro cardíaco y entró en estado de coma...tenía muerte cerebral.” (Entrevista 3, tres años 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 seis meses del fallecimiento)

“...fue un seis de enero, mi madre le vino una embolia...” (Entrevista 9, dos años 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 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 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 un mes del fallecimiento)

“...fue inesperado, ¿no?, aunque siempre está... Muy joven, muy joven.” (Entrevista 6, dos años 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 once meses del fallecimiento)

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

8.2. 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 éste 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 las mismas 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 participantes del estudio no desliga al individuo del cuerpo o de los restos materiales.

Esto se relaciona con lo postulado por Rovolletti (1998) cuando dice que el cuerpo es soporte de la identidad y no 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 médica 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 la misma influyen en la acción de donar. No se desliga 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. Hay una atribución de presencia del ser todavía en sus partes que funcionan en otros cuerpos.

8.2.1. Rituales luego de la muerte y la donación.

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.

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, las entrevistas 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 como el ritual fúnebre permite elaborar tanto a pérdida como el tema de la donación. Es interesante observar en la viñeta como 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 de este relato acaba en una reunión sagrada que ayuda a eliminar los sueños persecutorios gracias a que permite el reposo espiritual del muerto.

“...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 de 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 lemanyá. 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)

En este entrevistado 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 entrevistados 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).

En 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 trasformada.

“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 la vinculación 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 por 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...llora)...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 ví 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)

8.2.2. Destino del cuerpo y sus “partes” vinculadas a la donación de órganos

La importancia que se le otorga en las entrevistas a los órganos donados queda de manifiesto con el establecimiento de correlaciones y funcionamiento de los mismos 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, 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)

La necesidad de conocer el destino de los órganos del ser querido y de constatar que la utilidad que tuvieron, como siguen funcionando en otros, es un tópico que ha sido retratado en el cine sobre todo en la película “Todo sobre mi madre” (Almodóvar, 1999) en donde la protagonista pierde a su hijo en un accidente de tránsito y decide donar el corazón. En el film se muestra como la madre se afana en la tarea de saber del receptor del órgano de su hijo hasta que lo logra.

Cecchetto (2002) plantea que siempre el cuerpo y sus componentes representaran un valor para otras personas y para sí mismos, aún después de muertos. Agrega que “la posibilidad de participar como donante post mórten 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 la 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 donde 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)

8.3. Particularidades del duelo en los familiares donantes

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 “guión 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, 1967/1996, p. 138).

En esa trama imaginaria, el sujeto siempre estará presente ya sea como protagonista o como espectador. La necesidad y la carencia es la causa 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 Riviere (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 éstos, es una constante en los trabajos que refieren al tema.

A continuación se señalan algunos trabajos que desde diferentes perspectivas aportan al argumento de este apartado.

El trabajo de Coor, Coolican, Lara, Moretti y Simons (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 éste 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 éstas 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.

La investigación de Bellali, Papazoglou y Papadatou (2007) describe como principal preocupación de los padres después de donación la falta de información sobre los resultados del trasplante. Infieren que muchos participantes de la investigación establecen 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.

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 donación pareció satisfacer ambas necesidades.

8.3.1. Algo sigue vivo

Baranger explica 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 éste 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.

En nuestro estudio, la situación que describe el psicoanalista franco argentino se complejiza.

Las entrevistas muestran conjuntamente 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 donantes 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 hubieron 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 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)

“Es como que una parte de él sigue vivo en otro...” (Entrevista 14)

8.3.2. Fantasías de reencuentro

En las entrevistas 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 —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 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)

Sin llegar al extremo de lo anteriormente mencionado, es decir, pensar que en el receptor está el difunto, algunos entrevistados imaginan un encuentro con el otro que lleva una parte todavía viva del ser querido. En la imaginación 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 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)

8.4. La motivación de participar en una investigación sobre duelo y donación de órganos.

Antes de finalizar cada entrevista se indagó sobre la motivación que había llevado a los sujetos a participar de la investigación. 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 entrevistados se reflejan los preceptos sociales que regulan como 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 el duelo queda en evidencia a la luz de los relatos.

La mayoría de 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, 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 entrevistados dicen haber accedido para colaborar con la investigación. La posibilidad de ayudar a otro, en este caso a mi investigación, compartiendo su experiencia

es la principal motivación manifestada. Cuando comentan porqué 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...se 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, M, me nombran a M 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) - en referencia a los conflictos familiares por la decisión de donar-

En este apartado se presentan los principales hallazgos del estudio.

Se organizan en función de las preguntas que se planteó responder esta investigación.

Se construyen a partir del análisis de las narrativas que aportan los entrevistados 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.

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 en los familiares donantes.

9.1. La decisión de donar órganos ¿tuvo repercusiones o afectó el duelo de los familiares donantes?

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 transplante ha sido exitoso, efectivizándose así no sólo 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 transplante no tuvo éxito.
- Las ideas de la familia acerca del cuerpo del cadáver generan fantasías de tipo persecutorio y/o síntomas que obstaculizaron el desarrollo del duelo.

Las repercusiones en el duelo de la decisión de donar no se pueden determinar como positivas o negativas per se.

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.

9.2. ¿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 intra familiares.

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 dolor compartido y los cambios en las relaciones familiares y sociales.

Ninguno de estos aspectos señalados genera una peculiaridad especial en el duelo de las personas entrevistadas, por el contrario, las incluyen en el conjunto de la caracterización de un duelo común.

Sin embargo, encontramos que una particularidad 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 difunto a partir del vínculo con el receptor de la donación, determinan que la presencia del fallecido no habite solamente en la memoria de los familiares donantes.

La persistencia del ser del fallecido 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.

El cuerpo del muerto se representa para los entrevistados, en 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 las mismas los familiares donantes expresan sus expectativas de reencuentro con el difunto.

La duda de que el transplante 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 transplante evidencia estas construcciones imaginarias de prolongación de la vida habilitada en la fantasía por la donación.

9.3. La forma de morir, muerte encefálica, que habilita la posibilidad de ser donante de órganos ¿se vincula en los participantes con la decisión 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 sobre la muerte oficia de evidencia y no genera dudas.

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.

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.

9.4. ¿Se produce algún tratamiento especial sobre el cuerpo del fallecido donante?

Se observan en los relatos 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 del mismo 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 donantes 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 por causa de la donación 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.

9.5. La valoración que se realiza sobre la donación y el sentido atribuido al acto de donar ¿se vincula en el duelo para los entrevistados?

Para la valoración de la donación así como para la atribución de sentidos sobre el acto de donar los sujetos entrevistados utilizan 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.
- Reciprocidad que se asienta en el reconocimiento de desvalimiento y necesidad eventualmente propia. Aquí el acto es una acción necesaria para el otro y para uno.
- Solidaridad que se apoya y tiene el 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.

Se 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 éstos, 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 la misma es motivadora y hace que se justifique la decisión de donar en la proyección de la disposición afectiva del difunto.

Las representaciones y metáforas sobre la donación desplegadas en los relatos, así como, las características de personalidad del ser querido muerto sustentan y apuntalan las fantasías propias de los familiares donantes que determinan la peculiaridad de su duelo.

9.6. La necesidad de hablar del duelo

Finalmente 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 hablar.

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.

La mayoría de los participantes concurren a la entrevista para hablar de su duelo.

Otros entrevistados dicen haber accedido para colaborar con la investigación.

La posibilidad de ayudar a otro, en este caso a mi investigación, compartiendo su experiencia es la principal 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 que se destacan.

Las fantasías de sobrevivencia y de reencuentro del muerto en el receptor forman partes de los relatos del duelo en los entrevistados.

La donación no disminuye la pena o el dolor frente a la pérdida pero si cambia el énfasis de la muerte habilitando 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.

- De lo anterior se desprende que el acto de donar está fuertemente vinculado con la instauración del 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.

- 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 éste a propósito de la donación inundan los discursos y los rituales funerarios de estas personas.

- No se evidencian en los relatos vinculaciones sobre la forma de morir del ser querido 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.

- Se evidencia en los relatos la necesidad de hablar del duelo y de transmitir la experiencia de la donación. Las mismas justifican la participación en la investigación.

9.7. Reflexiones acerca del marco teórico y su articulación con las conclusiones de esta tesis

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 kleniana 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 del mismo.

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, 2006, p.13), lo que habilitaría pensar que podría efectuarse la subjetivación del duelo.

Al respecto no podemos expedirnos debido a que, una sola entrevista realizada a cada participante limita la posibilidad de respuesta. El tema excede a esta tesis y se necesita realizar otra investigación que centralice el problema.

Para finalizar...

Esta investigación se centra en los familiares donantes y sus duelos.

Desde ese lugar podemos decir que la donación de órganos no se constituye solamente por la acción de donar y transplantar.

Es también una construcción simbólica sobre la vida y la muerte que procesa de variadas formas un duelo. Dar y recibir (donar y recepcionar un órgano) son actos simbólicos que parecen eliminar el límite de la muerte y socializar la vida.

Con esta investigación se pretendió aportar algún conocimiento sobre el duelo de las personas uruguayas que decidieron donar los órganos de un familiar fallecido.

Pudo llevarse a cabo gracias a los participantes que encontraron en ella un lugar para hablar de su duelo.

Referencias Bibliográficas

- Abt, A. (2004) El hombre ante la Muerte: Una mirada antropológica. Url: 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° 011, Fundación universitaria Manuela Beltran*. p.111-127. Url: <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 Transplante, Vol. 24 N°2* p. 61-70
- Alexander, R.D. (1987). *The Biology of Moral Systems*. New York: Aldine de Gruyter
- Almodóvar, P. (1999) Todo sobre mi madre. Film escrito y dirigido por el autor.
- Alonso L. (2007) Sujeto y discurso: el lugar de la entrevista abierta en las prácticas de la Sociología cualitativa. En: *Coordinadores Delgado, J. y Gutierrez, J. 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
Url: <http://www.psicoanalisis.com.ar/aslan/metapsidelduelo.htm>.

- Aslan, C. (1996) Metapsicología del duelo. En: *Los duelos y sus destinos. Depresiones Hoy*. Tomo II. Montevideo Publicación de la Asociación Psicoanalítica de Uruguay. p. 169-176.
- Bacci, M., Cánepa, M., Abreu, G. y Mizraji, R. (2003) "Disminución de la negativa familiar a la donación de órganos en Uruguay" Trabajo inédito presentado en el Primer Congreso Argentino de Procuración de Órganos y Tejidos para trasplante, Córdoba –Argentina
- Bacci, M. (2010) Descenso de la negativa familiar en Uruguay. Montevideo 15/10/2010. Inédito
- Bacci, M. (2012) Descenso de la negativa familiar en Uruguay. Montevideo 28/12/2012. Inédito.
- Baranger, W. (1969) El muerto vivo. Estructura de los objetos en el duelo y los estados depresivos. En: *Baranger, W. Problemas del Campo Psicoanalítico*. Buenos Aires: Ed. Kargieman. p. 217-230.
- Bartucci, M. (1988) Organ donation: donor family perspective in *Intensive Care Nursing* N° 4 p. 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° 8 30 10 p. 883 – 917 Url: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17024783
- Bellali, T., Papazoglou, 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° 23 p. 216 -225
- Bösebeck, D. (2001) Umgang mit postmortalen Organspendern und deren Angehörigen *Intensivmed* N° 38: *Suppl 1* p. I/61–I/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* Nº. 21
Url: <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 Nº 17. p. 12-23 Url: <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*. p. 326-336 Url: 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, Nº. 6 p. 28-33
- Coor, M. y Coolican, M. (2010) Understanding bereavement, grief, and mourning: implications for donation and transplant professionals *Progress in Transplantation*, Vol. 20 Nº. 2. p. 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 Nº. 3 p. 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 Nº10 p. 837–849 Url: 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. Url: <https://docs.google.com/file/d/0Bw9utqtALKVnODBiYjNIZjEtNWE2Ni00MGFjLTiiMDItZGYxY2UzZTEzMjlk/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. Url: 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. (1959) *El origen de las especies*. Londres Url: http://es.wikisource.org/wiki/Charles_Darwin <http://www.cervantesvirtual.com> (Texto original publicado en 1859)
- Darwin, Ch. (1959) *El origen del hombre*. Londres Url: <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.
- De Souza Minayo, M. (2010) Los conceptos estructurantes de la investigación cualitativa. *Salud colectiva*. 6 (3) p. 251-261 Url: 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.
- Dobrovsky, G. (2005) Trauma psicológico y donación de órganos. Url: <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 - Nº 2/3 p. 255-278 Url: <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, Nº. 1 p. 46-56
- Eckenrod, E. (2008) Psychological/Emotional Trauma of Donor Families in *Transplantation Proceedings* 40 p. 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.* Url: <http://sirio.uacj.mx/difusion/publicaciones/Documents/Reportes/ICSA/Relacionentredonaciondeorganos.pdf>
- Flores, J., Perez, M. Thambo, S. y Valdivieso, A. (2004) Muerte encefálica, bioética y trasplante de órganos. *Revista Médica de Chile* 132 p. 109-18. Url: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872004000100016&Ing=es&tIng=es.
- Foucault, M. (1990) *La vida de los hombres infames*. España: La Piqueta (Texto original publicado en 1977)
- Foucault, M. (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. p. 3-343) Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1900)
- Freud, S. (1993) Tres ensayos de teoría sexual. En J. L. Etcheverry (Traduc.), *Obras Completas: Sigmund Freud* (Vol VII. p. 109-224) Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1905)
- Freud, S. (1993) El creador literario y el fantaseo. En J. L. Etcheverry (Traduc.), *Obras Completas: Sigmund Freud* (Vol. IX p. 123-136) Buenos Aires: Amorrortu (trabajo original publicado en 1908)
- Freud, S. (1992) Escritos breves Contribuciones para un debate sobre el suicidio. En J. L. Etcheverry (Traduc.), *Obras Completas: Sigmund Freud* (Vol XI p. 231-233) Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1910)
- Freud, S. (1993) Introducción del narcisismo. En J. L. Etcheverry (Traduc.), *Obras Completas: Sigmund Freud* (Vol XIV p. 65-98) Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1914)
- Freud, S. (1993) Pulsiones y destinos de pulsión. En J. L. Etcheverry (Traduc.), *Obras Completas: Sigmund Freud* (Vol XIV p. 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 p. 305-312) Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1916)
- Freud, S. (1993) Duelo y Melancolía. En J. L. Etcheverry (Traduc.), *Obras Completas: Sigmund Freud* (Vol XIV p. 235-258) Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1917)
- Freud, S. (1993) Complemento metapsicológico a la doctrina de los sueños. En J. L. Etcheverry (Traduc.), *Obras Completas: Sigmund Freud* (Vol XIV p. 215-234) Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1917)

- Freud, S. (1992) El yo y el ello. En J. L. Etcheverry (Traduc.), *Obras Completas: Sigmund Freud* (Vol XIX p. 1-66) Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1923)
- Freud, S. (1995) *Inhibición, síntoma y angustia*. En J. L. Etcheverry (Traduc.), *Obras Completas: Sigmund Freud* (Vol XX p. 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: Simmons, R., Klein, S. D., and Simmons, R. L. (eds.), *Gift of Life: The Social and Psychological Impact of Organ Transplantation* p. 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° 63 p. 69-78
URL: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 p. 1413 - 1414
- Gallart, M. A., (1993) “La integración de métodos y la metodología cualitativa. Una reflexión desde la práctica de la investigación”, En: *Forni, F y Vasilachis de Gialdino, E. Métodos cualitativos II. Buenos Aires. CEAL.*
- García, O. (2007) La pelota cuadrada : cómo se juega a la solidaridad en la Argentina posmoderna. - 1a ed. Seguir Creciendo Seguir Creciendo Url: <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° 18, p. 179-187 Url: <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° 67. p. 1-12 Url: <http://www.apuruguay.org/apurevista/1980/1688724719886705.pdf>

- Giraud, P. (1979) *La semiología* México: Siglo XXI
- Gomel, S. (1997). *Transmisión intergeneracional. Familia y subjetividad*. Buenos Aires: Lugar editorial.
- Gorer, G. (1955) The pornography of death En *Periodical Encounter*. Url: www.unz.org/Pub/Encounter-1955oct-00049
- Gorer, G. (1965) *Death, Grief and Mourning in Contemporary Britain*. Nueva York: Doubleday "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." (Traducción personal)
- Gracia, D. (1998) "Determinación y momento de la muerte. Consecuencias éticas". *Ética de los confines de la vida*, Buenos Aires: Búho p. 331-340.
- Green, A. (1993) *El trabajo de lo negativo*. Buenos Aires: Amorrortu
- 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°. 5 p. 106-115.
- Gutierrez 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° 7 p. 77-98
- Haldane, J. (1932) *The causes of evolution*. London: Princenton University Press Url: [http://books.google.com.uy/Haldane,J.\(1932\)](http://books.google.com.uy/Haldane,J.(1932)).
- Hamilton, W. (1964) The genetical evolution of social behavior. *Journal of Theoretical Biology*, 7, p. 17-52 Url: <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. Url: <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 estratégico Url: 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 p.52-61 Url:<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 p.52-61. Url: <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* Nº. 68 p. 173-196 Url: <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., Kainzb, 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* Nº. 7. p. 211–217. Url:www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17227569
- Klein, M. (1990) Contribución a la psicogenesis de los estados maníacos depresivos. En: *Amor, culpa y reparación y otros trabajos*. p. 267-295. Buenos Aires: Paidós (Trabajo original publicado en 1935)

- Klein, M. (1990) El duelo y su relación con los estados maniaco-depresivos. En: *Amor, culpa y reparación y otros trabajos*. p. 346-371. Buenos Aires: Paidós. (Trabajo original publicado en 1940)
- Klein, M. (1990) Sobre la teoría de la ansiedad y la culpa. En: *Envidia y gratitud y otros trabajos*. p. 34-51. Buenos Aires: Paidós (Trabajo original publicado en 1948)
- Lacan, J. (1958-1959) Seminario VI “*El deseo y su interpretación*” Nueva versión íntegra. Clase del 04/03/1959 y subsiguientes. No se consigna editorial. [Buenos Aires] p. 167-258.
- Lacan, J. (1960- 1961/2004) Seminario VIII “*La transferencia*” p. 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 p. 647–666 Url: 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 12º Congreso Virtual de Psiquiatría. Interpsiquis Url: 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. p. 189-200.

- Loureaux, N. (1989) Luego Sócrates es inmortal. En: *Feher, M. (Compilador) Fragmentos para una historia del cuerpo humano. Parte segunda.* p. 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° 3* p. 447-59.
- Martinez, 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 p. 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* p. 227-235
- Mauss, M. (1971) *Ensayo sobre los dones. Razón y forma del Cambio en las sociedades primitivas* Madrid: Técnos Url: www.econ.uba.ar/www/institutos/economia/.../Mauss%20castellano.pdf
(Trabajo original publicado en 1923)
- Mauss, M. (1979) *Sociología y antropología.* Madrid: Técnos (Trabajo original publicado en 1950)
- Merchant, S., Yoshida, E., Lee, T., Richardson, P., Karlsbjerg, K. y Cheung, E. (2008) Exploring the psychological effects of deceased organ donation on the families of the organ donors. *Clinical Transplantation Vol. 22.* p. 341–347.
URL: 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

- Mohandas, A. y Chou Sn. (1971) Brain death: a clinical and pathological study. *J Neurosurg* 35 p. 211-218.
- Mollaret, P. y Goulon, M. (1959) Le coma dépassé (mem. prel.) *Rev Neurol* 101 p. 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 p. 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°. 6158* p. 239-241
- Moscovici, S. (1973). *Foreward*. In C. Herzlich (Ed.), *Health and illness: A social psychological analysis*. London: Academic Press.
- Moscovici, S. (1984). *The phenomenon of social representations*. Cambridge: University Press.
- Natenson, S. (2010) Donación de órganos: una mirada psicológica. *Psicodebate* 6 *Psicología, Cultura y Sociedad*. Url: www.palermo.edu/cienciassociales/publicaciones/pdf/Psico6/6Psico%2010.pdf
- Orasanu, J. y Connolly, T. (1993) The reinvention of decision. En Klein, G., Orasanu, J., Calderwood, R. y Zsombok, C. *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 *in Anaesthesia N°. 60*, p. 1002–1008.
- Paciuk, S. (2000) 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. p. 249-256

- Paciuk, S. (2000) El duelo, los duelos. *Revista Relaciones. Serie Freudiana. Edición digital* N° 46. Url: www.chasque.net/frontpage/relacion/0009/freudiana.htm#Freudiana
- Paciuk, S. (2000) Duelo: lo vivo y lo muerto. *Revista Relaciones. Serie Freudiana. Edición digital* N° 50. Url: 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 Psycology. N° 5* p. 565-580
- Petracci, M. y Kornblit, A. (2007) Representaciones sociales: una teoría metodológicamente pluralista. *En: Kornblit, A. Compiladora Metodologías cualitativas en Ciencias Sociales. Modelos y procedimientos de análisis. Buenos Aires: Biblos. Metodologías.*
- Pérez San Gregorio, Miguel; Dominguez, Juan; Murillo, Francisco y Nuñez, Antonio (1993) Factores sociales y psicológicos que influyen en la donación de órganos. *Revista Psicothema Vol 5 N° 2* p. 241-253
- Pichon Riviere, 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° 5 p. 444-459.
- Poder Ejecutivo Uruguay, Decreto de reglamentación de Ley 14005, CM 313/1991
- Poder Ejecutivo Uruguay, Decreto de reglamentación de Ley 14005, CM 157/1995
- Poder Legislativo Uruguay, Ley 14.005 – 17/08/1971 Publicada d.o.20 ago/971 n°18622
- Poder Legislativo, Ley 17.668 Publicada d.o. 01 Julio/2003
- Poder Legislativo Uruguay, Ley 18331 CM 813 de Habeas Data – 11/08/2008.
- Poder Ejecutivo Uruguay, Decreto de reglamentación de Ley 18331, CM/524/08-31/08/2008.

Poder Ejecutivo Uruguay, Decreto de reglamentación Proyecto de regulación de investigación con seres humanos CM/515/08 Referencia N° 001-4573/2007 – 04/08/2008.

Poder Legislativo, Ley 18.968/2012 d.o. 14 Septiembre/2013.

Rando, B., Blanca, M.J. y Frutos, M.A. (1995). Donación de órganos y variables de personalidad y psicosociales asociadas. *Anales de Psicología*, 11 p. 121- 127

Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la lengua española* (22.ª ed.). Url: <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° 3 p. 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° 16 p. 62-75.

Rovaletti M. (1998) La objetivación del cuerpo o el cuerpo como simulacro biológico. *Corporalidad. La problemática del cuerpo en el pensamiento actual*. Buenos Aires: Lugar p. 349-368.

Rycroft, Ch. (1975) *Diccionario Crítico de Psicanálisis*. Rio de Janeiro: Imago Editora

Santamarinas, C. y Marinas, J. (2007) Historias de Vida e historia oral *En: Métodos y Técnicas cualitativas de investigación en Ciencias Sociales* Coordinadores Delgado, J. y Gutierrez, J. Madrid: Síntesis Psicología p. 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° 3 Url: <http://www.intersubjetividad.com.ar/website/articulo.asp>
- Shamai, M. (2010) 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*. Url: 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, No. 3 p. 357-389
- Sirchia, G. y Mascaretti, L. (1997) Family Consent: Legal and Cultural Background *Transplantation Proceedings* 29 p. 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 in *Transplantation Proceedings* 31 p. 2604–2605
- Sladogna, A. (2006) La muerte en los tiempos de la postmodernidad. *Revista Digital Universitaria* Vol. 7 N° 2 p. 1-10 Url: 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 in *Soc. Sci. Med.* Vol. 43 N°. 9 p. 1359-1370
- Sque, M., Largo, T. & 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. URL: <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 p. 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°. 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° 40 p. 3299-3302. Url: linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0041134508012062
- Titmuss, 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. p. 519-540
- Trivers, R. (1971) The evolution of reciprocal altruism. *Quarterly Review of Biology* 46 p.35-37. Url: <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° 2 p. 107-118 Universidad Pedagógica Experimental Libertador. Url: <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. p.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: *Feher, M. (Compilador) Fragmentos para una historia del cuerpo humano. Parte primera*. p.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°2 AVEPSO*.

- Virchow, RLK (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 p. 109-120.
- Walker, C. (1989) El cuerpo femenino y la práctica religiosa en la Baja Edad Media. En: *Feher, M. (Compilador) Fragmentos para una historia del cuerpo humano. Parte primera. p.163- 226*. Madrid: Taurus
- Weiss, A. (1996) Informed Consent in Organ Donation in: *Ethics and Human Research, Vol. 18 N°. 1* p. 6-10 <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° 1-2 p. 1-19. Url: <http://www.apdeba.org/images/stories/publicaciones/2002/01-0>

Anexos: Información de la investigación y consentimiento informado

Información de la investigación

- La presente investigación se realiza en el marco de estudios de postgrado de la Maestría en Psicología Clínica de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República. Tiene como objetivo indagar acerca de las características del duelo en las personas que deciden donar los órganos de un familiar fallecido. Se entiende por duelo el proceso que desencadena la pérdida de un ser querido y que afecta a la persona a nivel psíquico, físico y social.

- No existen en nuestro país ni en la región investigaciones sobre el tema. Estudiar las repercusiones en el duelo es relevante ya que no se conocen los posibles efectos en la salud psíquica de estas personas.

- Se considera que la entrevista puede ser un espacio beneficioso para usted, en la medida que le permite relatar su experiencia y extraer consideraciones sobre la misma. Ofrece la oportunidad de reconstruir sus vivencias en otro contexto ayudando a la reflexión y conocimiento de la situación.

Asimismo, se presume que los resultados de la investigación aporten a la comprensión de las personas que como usted, toman la decisión de donar, facilitando el tratamiento de las posibles repercusiones en el psiquismo de las mismas.

Por otro lado, la información sobre las repercusiones de la donación en el duelo que esta investigación con su participación pretende esclarecer, puede aportar elementos a considerar por los ciudadanos que en el futuro se encuentren en la situación de tener que decidir sobre la donación.

- Se advierte que la participación en esta investigación puede generar en usted la movilización de los afectos por los temas que se tratarán en la entrevista.

Para minimizar esta situación se manifiesta el compromiso con lo puntos que se detallan: a) el entrevistado puede comparecer acompañado durante la entrevista por quien estime conveniente b) se promoverá la interrupción de la entrevista en el momento que el entrevistado indique su afectación y los deseos de no continuar hablando del tema c) se realizará 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 citados a continuación: Clínica de Psiquiatría del Hospital de Clínicas de la Facultad de Medicina de la UdelaR y la Unidad de Asistencia Psicológica de la Facultad de Psicología de la UdelaR.

- **La investigación ha sido sometida a la aprobación de la Comisión de Ética** de la Facultad de Psicología de la UdelaR. y de las autoridades del Instituto Nacional de Donación y Transplante.

Su responsable es la Lic. María Pilar Bacci Mañaricua (teléfono 098034887, e-mail pilarb@psico.edu.uy), docente del Instituto de Psicología Clínica de la Facultad de Psicología de la UdelaR, Psicóloga de Coordinación y Transplante del Instituto de Donación y Trasplante. Actualmente cursa la Maestría en Psicología Clínica de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República, a partir de la cual se desarrolla esta investigación.

- **Los resultados de la investigación** serán divulgados sean positivos como negativos en un plazo no mayor a 2 años luego de la finalizada la misma. Se garantiza en todo momento la confidencialidad y privacidad de los sujetos participantes de la investigación.

- **Su participación en esta investigación requiere:**

Que acepte ser entrevistada/o por la responsable de la investigación en un encuentro de aproximadamente una hora de duración que se grabará. La entrevista se centrará en la narración de la experiencia de pérdida, el duelo y la donación como temas centrales.

Cabe aclarar:

1. que usted posee la libertad de rehusar su participación o retirar su consentimiento, en cualquier fase de la investigación, sin penalización alguna y sin perjuicio de lo comprometido para la minimización de los daños que esta investigación pueda ocasionarle;
2. que se garantiza por parte del investigador responsable la confidencialidad de los datos que usted aporte asegurando la privacidad de sus relatos;
3. que estará a su disposición la forma de comunicarse y acceder al investigador responsable durante el estudio;
4. que los datos obtenidos a partir de su participación sólo podrán ser usados para los fines previstos en el consentimiento.

Formulario de Consentimiento

Leí las informaciones mencionadas arriba, ellas me fueron explicadas y pude hacer todas las preguntas que quise, aclarando todas las dudas surgidas. También se me informó que en caso de participar en la investigación los datos, aportados, serán confidenciales, solo la investigadora tendrá acceso a ellos y mi identidad será preservada, no identificándose nombre ni apellido, o cualquier otro dato que pudiera revelarla. Las entrevistas mantendrán las características arriba mencionadas.

Estoy consciente que no recibiré dinero o cualquier otra gratificación por participar en la investigación y comprendí que tengo derecho de no participar o dejar de hacerlo en cualquier momento que lo decida sin penalización alguna y sin perjuicio de lo comprometido para la minimización de los daños que esta investigación pueda ocasionarme.

Nombre completo: _____

Firma: _____

Nombre completo del investigador responsable:

María Pilar Bacci Mañaricua Cel. 098034887

Firma: _____

Cédula de identidad: 2.509.364-6

Esta investigación fue aprobada por el Comité de Ética de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República.

Fecha: 09 de Noviembre de 2011