

**upna**

Universidad Pública de Navarra  
Nafarroako Unibertsitate Publikoa

**Facultad de Ciencias de la Salud**

**Osasun Zientzien Fakultatea**

**Trabajo Fin de Grado / Gradu Bukaerako Lana**

**Grado en Psicología / Psikologia Gradua**

# **INFLUENCIA DEL PROCESO DE DONACIÓN DE ÓRGANOS EN EL DUELO DE LOS FAMILIARES**

**Eva Díaz de Cerio Fernández**

**Director/a / Zuzendaria**

**María Soria Oliver**

**Pamplona/Iruñea**

**Abril, 2024**

## Resumen

**Antecedentes:** La donación de órganos post-mortem es inseparable de la pérdida de un individuo y el correspondiente duelo de sus seres queridos. Aunque ha avanzado la investigación sobre la donación, persiste la necesidad de comprender mejor su impacto en el bienestar psicológico de los familiares. **Objetivos:** Revisar la bibliografía publicada en los últimos años sobre la relación entre la donación de órganos y el duelo de los familiares. **Material y métodos:** Revisión de la bibliografía de los últimos 8 años a partir de la búsqueda en Web of Science, Apa PsycInfo, Dialnet y Pubmed. Tras la aplicación de criterios de inclusión y exclusión, se seleccionaron 15 investigaciones. **Resultados:** Se analizó el impacto de la donación en el duelo y se identificaron 7 factores que afectan la experiencia de los familiares, relacionados con la pérdida y el proceso de donación. Los factores incluyen: características preexistentes, circunstancias de la muerte, comprensión de la muerte, interacciones con profesionales de la salud, toma de decisiones, percepción de perjuicios y percepción de beneficios de la donación. En relación con el impacto de la donación, se encontraron investigaciones que evidencian beneficios en el duelo, cambios no significativos y ausencia de cambios entre donantes y no donantes. **Conclusiones:** La mayoría de los estudios revisados evidencian beneficios para los familiares que aceptan la donación. Sin embargo, se identifica una falta de consenso sobre la significatividad estadística del cambio. A partir de los resultados se proponen implicaciones clínicas y orientaciones futuras.

**Palabras clave:** Donación de órganos; post-mortem; duelo; familiares; revisión.

**Total de palabras:** 14.356

## Abstract

**Background** Post-mortem organ donation is inseparable from the loss of an individual and the corresponding grief of their loved ones. Although research on donation has advanced, there remains a need to better understand its impact on the psychological well-being of the family members.

**Objectives:** To review literature published in recent years on the relationship between organ

donation and family grief. **Materials and Methods:** A literature review of the past 8 years was

conducted based on a search in Web of Science, Apa PsycInfo, Dialnet, and Pubmed. After applying

inclusion and exclusion criteria, 15 studies were selected. **Results:** The impact of donation on grief

was analyzed, and 7 loss and donation-related factors affecting relatives' experiences were

identified. Factors include pre-existing characteristics, circumstances and understanding of death,

interactions with healthcare professionals, decision-making, perception of donation's harms and

benefits. Regarding the impact of donation, research has found evidence of benefits in the grieving

process, no significant changes, and an absence of differences between donors and non-donors.

**Conclusions:** Most reviewed studies demonstrate benefits for relatives who accept donation. A lack

of consensus on the statistical significance of change is identified. Clinical implications and future

directions based on the results are proposed.

**Keywords:** Deceased organ donation, grief, relatives, review.

**Word Count:** 14.356

### **Agradecimientos**

Con este Trabajo de Fin de Grado se cierran los 4 años del mayor crecimiento personal y profesional de mi vida, por lo que me gustaría dar las gracias a todas las personas que han hecho de mi etapa universitaria una muy especial.

En primer lugar, a mi familia, en especial a mi madre Juncal, mi padre José Vicente, mi abuela Ascen y mi hermana Rocío. A mis padres, porque me han dado la oportunidad de estudiar la carrera universitaria que yo escogí; y a todos, por ser un apoyo incondicional y alegrarse siempre de mis logros.

A mis amigas de Logroño, por haberme hecho desconectar de la carrera cuando lo necesitaba y acompañarme en todo momento.

A los profesores y profesoras de la carrera que enseñan desde la vocación y con el objetivo presente de querer hacer de nosotras las mejores profesionales posibles.

Por último, a mis compañeros y compañeras de la carrera, en especial a Alba, Ane, Ángela, Clarisa, Inés, Lucía Escanciano, Lucía Ortega, Maialen, Sabela y Salma. Por hacer los días de estudio más amenos; por tener siempre palabras de consuelo, entendimiento y orgullo, y haberse convertido en mis amigas.

Gracias.

## Índice de Contenidos

1. Introducción y Justificación Del Trabajo .....	6
1.1 Duelo .....	6
1.2. Donación de Órganos .....	9
1.3. Justificación Del Trabajo .....	15
2. Objetivos .....	16
3. Material y Métodos .....	16
3.1. Pregunta de Investigación e Hipótesis de Trabajo .....	16
3.2. Estrategia de Búsqueda .....	17
3.3. Estrategia de Selección .....	18
3.4. Proceso de Búsqueda y Selección .....	19
4. Resultados .....	20
4.1. Factores que Influyen en la Elaboración del Duelo: Relativos a la Pérdida .....	21
4.2. Factores que Influyen en la Elaboración del Duelo: Relativos al Proceso de Donación. ....	25
4.3. El Proceso de Duelo: Diferencias entre Donantes y no Donantes. ....	33
5. Discusión .....	34
5.1. Discusión de los Resultados.....	34
5.2. Implicaciones Clínicas .....	39
5.3. Limitaciones y Fortalezas.....	42
6. Conclusiones.....	43
7. Referencias .....	44
8. Anexos .....	51

## 1. Introducción y Justificación Del Trabajo

### 1.1 Duelo

#### 1.1.1 El Proceso de Duelo: Duelo Agudo, Duelo Integrado y Duelo Complicado.

La muerte de un ser querido es un importante estresor al que las personas se enfrentan y es frecuentemente experimentado como uno de los acontecimientos más angustiantes y dolorosos en la vida. La pérdida afecta a las personas no solo de forma emocional, sino también física, cognitiva, social y espiritual (Zisook et al., 2014)

El duelo se define como una respuesta natural y universal ante la pérdida de un ser querido (Mughal et al., 2023). Sin embargo, las manifestaciones y la evolución del duelo son variables y únicas para cada individuo. En contraposición con los modelos tradicionales, que sugieren que el duelo implica completar una serie de fases o etapas, los autores actuales lo definen como un proceso complejo, ambiguo y particular para cada pérdida.

Inmediatamente tras la noticia de muerte, se producen reacciones de duelo que incluyen respuestas psicológicas, fisiológicas y sociales. Esta respuesta constituye la fase aguda del duelo y se caracteriza por reacciones emocionales intensas y ambivalentes de tristeza, anhelo, culpa, ira o alivio (Solomon & Shear, 2015); presencia de pensamientos y preocupaciones frecuentes sobre el fallecido; pérdida de interés en la vida cotidiana y aislamiento social (Bui, 2018).

Para la mayoría de los individuos en duelo, a medida que se adaptan a la situación de pérdida, los pensamientos y sentimientos cambian, y el duelo agudo evoluciona hacia un estado de duelo integrado (Zisook et al., 2014). La elaboración de la pérdida es un proceso intermitente, donde las reacciones de duelo y la angustia emocional aún están presentes, pero ya no prevalecen ni son incapacitantes (Hilberdink et al., 2023). La intensidad del duelo disminuye a medida que se comprende la finalidad de la pérdida y sus consecuencias, se integran las emociones y cogniciones, se recuperan las esperanzas y reformulan objetivos de vida y planes futuros sin el fallecido (Hilberdink et al., 2023; Solomon & Shear, 2015).

No hay un marco de tiempo definido durante el cual esta transición deba ocurrir, pero las definiciones actuales y categorizaciones diagnósticas incluyen una duración de al menos 6-12 meses tras la pérdida (Bui, 2018).

Si la adaptación no ocurre con éxito, las reacciones se vuelven patológicas, y la sintomatología del duelo prolongada, angustiante y perjudicial, pudiendo durar años y a veces décadas después de la muerte (Hilberdink et al., 2023). Esta dificultad para avanzar hacia un estado de duelo integrado ha sido categorizada como duelo complicado, trastorno de duelo complejo persistente o trastorno de duelo prolongado (TDP).

La prevalencia del duelo complicado, en población que ha perdido a un ser querido, se estima entre el 5% y el 15% según 3 estudios con muestras mundiales que se basaron en los criterios diagnósticos del DSM-5 (Prigerson et al., 2021).

Las causas de la falta de adaptación del duelo son multifactoriales. Algunos de los factores de riesgo señalados son las dificultades en la regulación emocional, cogniciones negativas y desadaptativas y comportamientos evitativos (Smith & Elthers, 2020). Así mismo, un nivel socioeconómico más bajo, ser mujer y una mayor edad correlacionan positivamente con el TDP (Hilberdink et al., 2023). Como factores relacionados con la pérdida destacan el tipo, la satisfacción y la duración de la relación con el fallecido (Kokou-Kpolou et al., 2020) y, entre los factores de riesgo posteriores a la pérdida, la falta de apoyo social es el más significativo (Thomas, 2021).

### **1.1.2. Clasificación del Duelo en Manuales Diagnósticos**

El trastorno por duelo prolongado fue incluido en la 11ª edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades en 2018 (CIE-11, Organización Mundial de la Salud [OMS], 2019). En el 2022 fue agregado a la 5ª Edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM-5-TR, Asociación Americana de Psiquiatría [APA], 2022), aunque la versión anterior del manual aparecía como “trastorno de duelo complejo persistente” dentro de los trastornos para el estudio

futuro (APA, 2013). Actualmente, en ambos manuales de referencia diagnóstica se encuentra dentro de los trastornos relacionados con el trauma y/o estrés (Levy-Yeyati, 2022).

Las respectivas clasificaciones muestran una superposición moderada en la categorización del trastorno, ya que presentan diferencias en el número y contenido de síntomas, así como en los criterios diagnósticos de tiempo: 6 meses para la CIE-11 y 12 meses para el DSM-5-TR.

Para la CIE-11 (OMS, 2021), el trastorno de duelo prolongado se caracteriza por una respuesta persistente y profunda de dolor tras la pérdida de un ser querido. Esta respuesta se caracteriza por una constante añoranza o preocupación por el fallecido; intenso sufrimiento emocional que puede incluir tristeza, culpa, ira y negación; dificultad para aceptar la muerte; sentimiento de que uno ha perdido una parte de sí mismo; incapacidad para sentir emociones positivas; insensibilidad emocional o dificultad para la vida social u otro tipo de actividades. Este dolor se prolonga durante al menos seis meses después de la pérdida y persiste un tiempo considerablemente mayor a las expectativas esperadas por el contexto social, cultural y religioso del individuo. El trastorno provoca un deterioro significativo en áreas importantes del funcionamiento como la personal, familiar, social, educacional y ocupacional.

Según el DSM-5 TR (2022), el TDP se describe como una reacción de duelo desadaptativa y prolongada en el tiempo que se diagnostica a los 12 meses (6 meses en niños y adolescentes) del fallecimiento del ser querido (Criterio A). Se caracteriza por un anhelo intenso hacia la persona fallecida (a menudo con intenso dolor y llanto frecuente) o una preocupación por los pensamientos o recuerdos del fallecido. Según el criterio diagnóstico, estas características tienen que estar presentes la mayoría de los días en un grado clínicamente significativo y casi todos los días durante el último mes (Criterio B). Además, desde la muerte, al menos tres síntomas adicionales han de haber estado presentes la mayoría de los días en un grado clínicamente significativo. Estos síntomas incluyen la alteración de la identidad desde la muerte (por ejemplo, sentir como si una parte de uno mismo hubiera muerto) (Criterio C1); un sentido marcado de incredulidad sobre la muerte (Criterio C2); evitación de recuerdos sobre la pérdida (Criterio C3); dolor emocional intenso (por ejemplo, ira,

amargura, culpa) (Criterio C4); tener dificultades para reintegrarse en relaciones sociales y actividades (por ejemplo, problemas para relacionarse con amigos, perseguir intereses o planificar el futuro) (Criterio C5); insensibilidad emocional (Criterio C6); pérdida del sentido de la vida (Criterio C7) o soledad intensa como consecuencia de la muerte (Criterio C8). Los síntomas del trastorno de duelo prolongado deben provocar un malestar o deterioro clínicamente significativos en áreas sociales, ocupacionales u otras áreas importantes de funcionamiento (Criterio D). Además, la naturaleza, duración y gravedad de la reacción de duelo deben superar claramente las normas sociales, culturales o religiosas esperadas para la cultura y el contexto del individuo (Criterio E).

## **1.2. Donación de Órganos**

### ***1.2.1 Situación Actual De La Donación De Órganos***

La donación de órganos es un acto altruista que implica la extracción de órganos o tejidos de un donante vivo o fallecido para el posterior trasplante a un receptor. Este proceso brinda una oportunidad vital para pacientes con enfermedades graves y potencialmente mortales, cuyos órganos ya no cumplen su función primaria.

Con el aumento de la esperanza de vida de la sociedad actual (De Pablos Heredero & López-Berzosa, 2012), la donación se ha convertido en una práctica esencial en la medicina moderna, no solo desde el punto de vista de salvar vidas, sino también en cuanto a la mejora de la calidad de vida y los beneficios económicos (Gómez et al., 2014). Además, los avances médicos de las últimas décadas en técnicas quirúrgicas, fármacos inmunodepresores efectivos contra el rechazo y la acumulación de experiencias en los profesionales médicos (Girlanda, 2016); así como la investigación actual, que muestra un futuro alentador, pero aún lejano en su implantación, para técnicas como la bioimpresión 3D de órganos y tejidos (Shinkar & Rhode, 2022) o los xenotrasplantes de órganos animales a humanos (Sykes & Sachs, 2022); siguen remarcando la donación humana y el trasplante de órganos como la práctica médica más efectiva contra el fallo orgánico (Hu & Huang, 2015).

Según el Observatorio Global de Donación y Trasplantes (GODT, 2023), en 2022 se registraron aproximadamente 157000 trasplantes a nivel mundial, lo que representó un aumento del 9% en comparación con el año anterior. Sin embargo, a pesar de este incremento en el número de trasplantes, la tasa de donación sigue siendo insuficiente para cubrir la necesidad global y, en consecuencia, miles de pacientes fallecen anualmente mientras aguardan un trasplante.

La escasez de órganos para trasplantes supone un problema significativo en la atención médica, con una brecha cada vez mayor entre la demanda y la disponibilidad de órganos. Este problema se origina en múltiples factores. En primer lugar, el número de donantes potenciales es muy reducido, dado que únicamente el 1% de las personas fallecidas y menos del 3% de los que fallecen en hospitales se encuentran en situación de posible donación (De Freitas Coelho & Bonella, 2019). Además, el proceso de donación y obtención de órgano es muy delicado, ya que debe completarse en la mayor brevedad debido al tiempo de isquemia (Escalante & Del Río, 2009), el cual establece un límite temporal entre la extracción del órgano del donante y su implantación en el receptor. Por otro lado, la creciente demanda de órganos también se atribuye a factores evitables o mitigables como la ausencia de hábitos saludables: alimentación inadecuada, sedentarismo y consumo de tabaco y alcohol (De Freitas Coelho & Bonella, 2019).

### **1.2.2. Tipos De Donación**

Existen dos tipos de donación principales: la donación en vivo y la donación post-mortem o cadavérica. La donación en vivo se rige por rigurosos criterios médicos: además de ser un proceso informado y consentido por el donante, la extracción del órgano tiene que ser en todo caso compatible con la vida y su función debe poder ser compensada por el organismo del donante de forma adecuada y segura (Trigo, et al., 2009); por lo que está generalmente limitada a la donación renal y hepática. La donación cadavérica, sin embargo, es mucho más prevalente y generalizada a multitud de órganos. Esta donación se realiza en individuos que han sido certificados como fallecidos ya sea por medio de la confirmación del cese irreversible de las funciones cardiorrespiratorias

(muerte por parada cardio-respiratoria o asistolia) o del cese irreversible de las funciones encefálicas (muerte cerebral o encefálica) (ONT, 2020). Este trabajo se centrará en la donación cadavérica, refiriéndose a la misma cuando se hable de donación.

En relación con los tipos de donación cadavérica, la muerte en asistolia y la muerte cerebral presentan diferencias significativas en la práctica clínica y las circunstancias en torno a la muerte que son importantes destacar:

En la donación después de la muerte cerebral, aunque se entienda como tal el fracaso completo e irreversible de las funciones del sistema nervioso central (Ostabal-Artigas, 2002), el certificado de muerte es más complejo, y se realiza oficialmente según rigurosos criterios específicos para cada sistema médico (Taylor et al., 2018). Durante este proceso, el corazón continúa latiendo, con la ayuda de mecanismos de sostén vital hasta justo antes de la extracción de los órganos. En estos casos, los donantes suelen tener la capacidad de donar una amplia gama de órganos, incluyendo el corazón, los pulmones, el hígado, los riñones, el páncreas o el intestino (ONT, s.f.).

En contraste, en la donación por asistolia, aunque el cerebro del fallecido presenta lesiones cerebrales irreversibles, el donante no ha cumplido con todos los criterios oficiales de muerte cerebral (Taylor et al., 2018). Sin embargo, por futilidad de los tratamientos, se decide la retirada del tratamiento de soporte vital, después de lo cual ocurre el paro circulatorio y se verifica la muerte. Posteriormente se procede a la extracción de órganos (Manara et al., 2019). Sin embargo, la donación de órganos no siempre es posible en este caso debido a que el período desde la retirada del tratamiento de soporte vital hasta el paro circulatorio puede variar considerablemente, desde horas hasta días (Bradley et al., 2013). Esto se debe a que, para que la donación sea exitosa, los posibles donantes deben progresar hacia la muerte circulatoria dentro de un marco de tiempo específico antes de que el daño en los órganos debido a la hipoxia e hipotensión impida el trasplante (Taylor et al., 2018). En general, en estos casos, los donantes suelen poder donar solo hígado y riñones, mientras que otros órganos como los pulmones, el páncreas y el intestino delgado son posibles, pero poco comunes (Bradley et al., 2013). Además, los órganos donados tras muerte por

asistolia suelen tener una calidad inferior en comparación con los obtenidos de donantes por muerte cerebral (Taylor et al., 2018).

**Tabla 1**

*Aspectos diferenciales de la donación por Muerte Cerebral y Muerte Cardiorrespiratoria.*

Motivo de la donación	Proceso de verificación de la muerte	Posibilidad de donación de órganos	Efectividad y calidad de la donación
Muerte cerebral	Diagnóstico oficial según rigurosos criterios específicos de cada sistema médico.	Amplia gama de órganos: corazón, pulmones, hígado, riñones, páncreas o intestino.	Mejores tasas de éxito. Los órganos donados suelen tener una calidad superior
Muerte cardio - respiratoria	Diagnóstico tras paro circulatorio, seguido de retirada de mecanismos de soporte vital.	Los donantes pueden donar hígado y riñones; otros órganos son posibles, pero poco comunes.	Más probabilidad de fallo en la donación. Los órganos donados suelen tener una calidad inferior

*Nota.* Elaboración propia

La donación por muerte encefálica es la vía más común y preferida por los profesionales (ONT, 2020). Para aumentar las probabilidades de los pacientes fallecidos de esta manera de acceder a la terapia de trasplante, en los últimos años se han incluido los cuidados intensivos orientados a la donación (CIOD) en los procesos hospitalarios.

Los CIOD se definen como el inicio o la continuación de medidas de soporte vital en pacientes con lesión cerebral catastrófica donde se ha excluido cualquier tratamiento terapéutico por futilidad (Escudero-Augusto et al., 2021). Estos cuidados incluyen técnicas de sostén vital como la ventilación mecánica invasiva, soporte hemodinámico y admisión en la UCI. El objetivo de estos no tiene fin terapéutico, sino que se dirigen a permitir la progresión hacia la muerte cerebral del paciente para facilitar la donación de órganos (Manara et al., 2019). Además, si el paciente no evoluciona a muerte encefálica, se deben retirar las medidas de soporte vital valorando la donación en asistolia controlada (Manara et al., 2019).

### **1.2.3. Modelos de Donación y Modelo Español**

Existen diferentes perspectivas éticas y legales en torno a la donación de órganos por las que se rigen los países donantes del mundo, que se diversifican en tres modelos principales: modelo de donación, modelo de mercado y modelo de obtención automática (Moya-Guillem et al., 2021). La mayoría de las organizaciones internacionales se basan en el llamado *modelo de donación*. Este modelo se rige por el principio de la extrapatrimonialidad del cuerpo humano y respeta la voluntad previamente expresada de la persona fallecida, pudiendo tomar forma de donación incentivada o sin incentivos. Por otro lado, el *modelo de mercado* prioriza la voluntariedad y considera los órganos como bienes disponibles, pudiendo ser regulado o de mercado libre, y aplicarse a donaciones de personas vivas o fallecidas. Finalmente, el *modelo de obtención automática*, también conocido como "modelo confiscatorio" u "obligatorio", carece de voluntariedad en la extracción post-mortem de órganos, procediendo a la extracción si son útiles para trasplante, sin considerar la voluntad previa del fallecido ni la de su familia (Moya-Guillem et al., 2021).

Además, en según el consentimiento por el que se rige la toma de decisiones en la donación, se destacan dos sistemas principales: el *Opt-in* y el *Opt-out* (Etheredge, 2021). El sistema *Opt-out*, también conocido como "consentimiento presunto", parte de la premisa de que todos los individuos en un país son potenciales donantes de órganos fallecidos, a menos que expresamente declaren su objeción en la donación. Esta preferencia negativa generalmente se registra en un registro nacional, lo que implica que los individuos deben tomar acción para excluirse de la donación. Por otro lado, el sistema *Opt-in*, o "consentimiento expreso", requiere que los individuos manifiesten explícitamente su deseo de ser donantes de órganos fallecidos. En este sistema no se asume que alguien es un donante a menos que expresen su consentimiento de manera clara y explícita.

En España se sigue el denominado Modelo español de donación, coordinado por la Organización Nacional de Trasplantes (ONT). Este modelo ha destacado como referente internacional por sus cifras y su eficaz funcionamiento. Desde hace años, España se encuentra en el podio mundial de donaciones, con tasas muy superiores a las alcanzadas por el resto de los países.

En 2022 se realizaron 5.383 trasplantes de órganos, lo que corresponde a una tasa de 113,4 por millón de población (p.m.p.) con un registro de 46,3 donantes fallecidos p.m.p. Lo que equivale a la realización de 7 donaciones y 15 trasplantes diarios. Además, estos datos suponen un crecimiento del 13% en trasplante y del 15% en donación en comparación con 2021 (ONT, 2023).

El modelo se sustenta en una sólida base legislativa y técnica, en la cual la ley de trasplantes desempeña un papel fundamental al definir la muerte, establecer requisitos para su diagnóstico, principios de no comercialización, condiciones para la extracción de órganos o tipo de consentimiento, entre otros aspectos (Real Decreto 1723/2012). En relación con el consentimiento, según la legislación española, se presume que toda persona fallecida es donante de órganos, a menos que haya manifestado una decisión contraria en vida (De Freitas Coelho & Bonella, 2019). Aun así, en la práctica, se consulta sistemáticamente a los familiares y se respeta su opinión, con un porcentaje de aceptación familiar superior al 80% (ONT, 2023).

Por otro lado, el Sistema Nacional de Salud, es una condición indispensable sobre la cual se ha sustentado este modelo. Al ser un sistema público y de acceso universal, garantiza que cualquier paciente pueda acceder al trasplante sin discriminación (ONT, s.f.).

La coordinación de trasplantes se lleva a cabo en tres niveles: nacional, autonómico y hospitalario. Los dos primeros niveles son financiados por la administración sanitaria nacional y mantienen una interfaz con los niveles políticos, administrativos y profesionales. El nivel hospitalario implica la coordinación intrahospitalaria, donde un médico, generalmente intensivista, actúa como coordinador, y un equipo capacitado del propio hospital realiza actividades relacionadas con la captación de órganos (detección de potenciales donantes, entrevista familiar, apoyo a la familia, etc.) (De Freitas Coelho & Bonella, 2019).

Además, el modelo español cuenta con un sólido sistema de educación y divulgación en los medios, así como un canal telefónico abierto que proporciona información sobre el proceso de donación y trasplante al público en general (ONT, s.f.). Uno de sus pilares fundamentales es el sistema de coordinación y registro de donantes, donde la ONT ha implementado estrategias

innovadoras para identificar y captar potenciales donantes en hospitales de todo el país. Esta labor se complementa con campañas de concienciación pública y la colaboración activa con los medios de comunicación, promoviendo así una cultura de donación en la sociedad española.

### **1.3. Justificación Del Trabajo**

La donación de órganos cadavérica es inseparable de la pérdida de un individuo y el correspondiente duelo de sus seres queridos.

En la mayoría de los países que operan bajo el modelo de consentimiento presunto, como España, en la práctica, la voluntad del fallecido se ve reflejada en la decisión de su familia. Esta circunstancia convierte a los familiares en los responsables de aceptar o rechazar la solicitud de donación (Lilo-Crespo et al., 2017). Este proceso hospitalario implica tomar decisiones de gran responsabilidad mientras se enfrentan a la carga emocional significativa producida por el duelo agudo (Soria-Oliver et al., 2020). Además de la toma de decisiones, la experiencia de los familiares de los potenciales donantes se ve influenciada por el estrés causado por la pérdida traumática, el dolor anticipatorio del duelo y la necesidad de aceptar la muerte (Dicks et al., 2017).

La investigación científica se ha centrado en cómo los familiares toman la decisión de donar o no los órganos del paciente, pero sólo unos pocos estudios se han enfocado en comparar las experiencias de los familiares de pacientes donantes versus no donantes, y muy pocos han estudiado el impacto de la donación de órganos en el bienestar psicológico de los familiares (Kentish-Barnes et al., 2018).

Por todo esto, el presente trabajo tiene como objetivo principal analizar la influencia del proceso de donación en las experiencias de los familiares de potenciales donantes y de qué manera afecta a su vivencia del duelo.

Además, se busca reconocer, desde una perspectiva psicológica, los beneficios de la donación en el bienestar de los familiares, considerando el proceso como una oportunidad para dar significado a la pérdida y facilitar la elaboración de su duelo. Los hallazgos podrían tener diversas

repercusiones positivas en la comprensión y promoción de la donación de órganos, así como en la práctica profesional de abordaje y cuidado a las familias.

## **2. Objetivos**

El propósito principal de este trabajo es revisar la literatura actual que aborda la relación entre la donación de órganos después del fallecimiento y el duelo experimentado por los familiares, con el fin de analizar cómo el proceso de donación post-mortem afecta al duelo de los familiares de los posibles donantes.

De manera específica, este trabajo se apoya en los siguientes objetivos:

1. Revisar la literatura actual existente sobre donación de órganos post-mortem y duelo de forma sistematizada.
  - a. Establecer una metodología de selección con criterios de inclusión y exclusión rigurosos.
  - b. Analizar y elaborar los resultados de los artículos seleccionados para establecer una relación entre los procesos de duelo y donación, así como identificar los factores que pueden influir en esta relación.
2. Obtener una comprensión holística y basada en evidencia, de las características del proceso de donación que pueden causar impacto en las experiencias de duelo de familiares.
3. Discutir las implicaciones futuras de los resultados obtenidos para la práctica profesional.

## **3. Material y Métodos**

### **3.1. Pregunta de investigación e Hipótesis de Trabajo**

La pregunta de investigación que orienta este Trabajo Fin de Grado es: ¿Cómo influye el proceso de donación de órganos en el duelo de los familiares de potenciales donantes? En relación con ella, se formula la siguiente hipótesis de trabajo: dar el consentimiento familiar para autorizar la

donación, y participar en el proceso, favorece la elaboración de un duelo más adaptativo y actúa como factor protector ante sintomatología de duelo complicado.

Para abordar esta pregunta de investigación y poner a prueba la hipótesis, se ha llevado a cabo una revisión sistematizada de la literatura actual disponible, con la que se consigue realizar un análisis exhaustivo del tema tratado. A continuación, se presenta detalladamente la estrategia y proceso de búsqueda y selección de las publicaciones revisadas en el trabajo, con el objetivo de que pueda ser replicable en el futuro.

### **3.2. Estrategia de Búsqueda**

La búsqueda de información se ha realizado entre febrero y abril de 2024. Con el objetivo de encontrar la información nacional e internacional más relevante y de calidad científica se han escogido como buscadores bibliográficos y bases de datos: “Web Of Science” (incluyendo todas sus bases de datos), “Pubmed”, “Dialnet” y “Apa PsycInfo”, a la que se accedió desde el buscador “EBSCO”.

En la búsqueda, se utilizaron las traducciones en inglés de “Donación de órganos” y “Duelo” como palabras clave, con sus respectivos sinónimos, para optar a una mayor cantidad de resultados; además, se usaron los operadores booleanos “OR” y “AND”, como se muestra en la tabla 2. La búsqueda se replicó en los 4 buscadores elegidos, y se utilizó la interfaz de búsqueda avanzada para introducir los términos de la siguiente forma: (“Organ donation” OR “Organ transplantation” OR “Organ procurement” OR “Organ donor”) AND (Grief OR Bereavement OR Bereaved OR Grieving OR Mourning).

**Tabla 2**

*Palabras clave y booleanos de la estrategia de búsqueda*

<b>Organ Donation</b>	“Organ Donation” OR “Organ transplantation” OR “Organ procurement” OR “Organ donor”
<b>AND</b>	
<b>Grief</b>	Grief OR Bereavement OR Bereaved OR Grieving OR Mourning

*Nota.* Elaboración propia

### 3.3. Estrategia de Selección

A continuación, se detallan los criterios de selección utilizados para cribar los resultados obtenidos mediante la estrategia de búsqueda explicada anteriormente. Estos criterios se aplicaron mediante los filtros disponibles en cada uno de los buscadores y tras la lectura de los resúmenes y/o los textos completos.

Criterios aplicados de inclusión de artículos: (1) artículos publicados en los últimos 8 años (2017-2024); (2) artículos publicados en inglés o español; (3) artículos de calidad metodológica y obtenidos de fuentes formales y científicas, lo que incluye revisiones sistemáticas, estudios cualitativos y cuantitativos, y otras publicaciones científicas; (4) artículos que abordan el duelo de los seres queridos como tema central, en el contexto de la donación de órganos cadavérica; (5) artículos centrados en la perspectiva de los seres queridos y/o familiares de los donantes fallecidos.

Criterios aplicados de exclusión de artículos: (1) artículos publicados antes de 2017; (2) artículos cuyo texto completo no ha sido accesible; (3) artículos con escasa fiabilidad metodológica, publicaciones académicas o que sean obtenidos de fuentes informales; (4) artículos centrados exclusivamente en la perspectiva de los profesionales o receptores y no en la de los familiares; (5) artículos que presenten únicamente una perspectiva médica o de otras disciplinas diferentes a la psicológica; (6) artículos que se centren en la donación en vivo y no en la cadavérica.

### 3.4. Proceso de Búsqueda y Selección

El proceso de búsqueda y selección de artículos para incluir en la presente revisión comenzó con la aplicación de la estrategia de búsqueda, explicada anteriormente (Tabla 2). Con ella se identificaron un total de 1094 resultados, de los cuales, 511 estaban en WoS, 459 en PubMed, 120 en Apa PsycInfo y 4 en Dialnet.

Dado que la cantidad inicial de resultados no era excesivamente amplia, se optó por no abusar de la aplicación de filtros o limitadores adicionales en los motores de búsqueda, para garantizar la obtención del mayor número posible de resultados útiles. Por tanto, únicamente se acotó por año de publicación (en los últimos 8 años), reduciendo los resultados a 137 en WoS, 111 en PubMed, 36 en Apa PsycInfo y 3 en Dialnet.

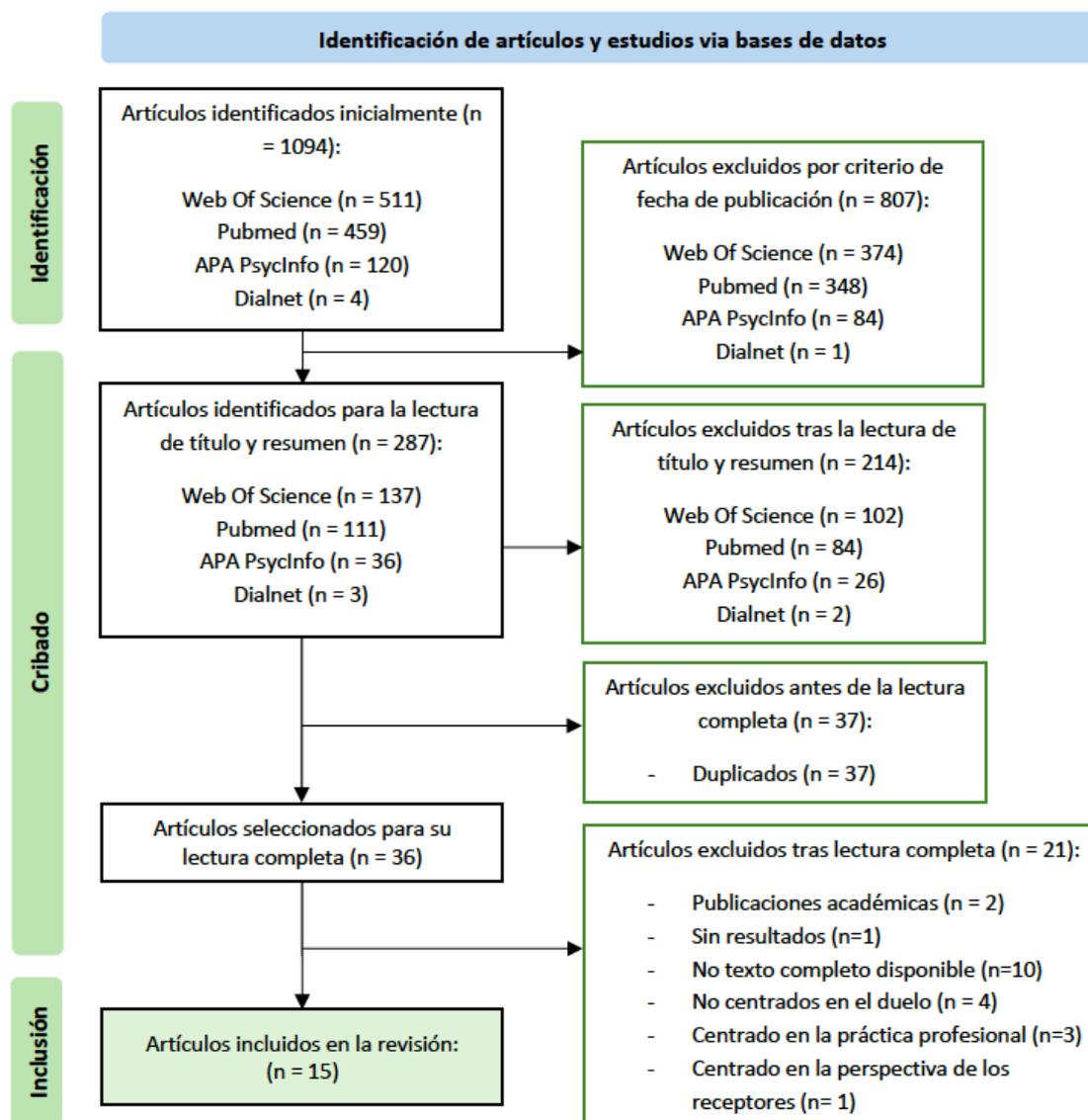
Con los 286 resultados obtenidos tras el filtro temporal, se procedió a la lectura del título y resumen, y a la consiguiente inclusión o exclusión según los criterios establecidos anteriormente. Los motivos concretos de exclusión para cada uno de los artículos sometidos a lectura de título y resumen se detallan en los anexos 1, 2, 3 y 4.

Así, se obtuvo una selección de 73 artículos, y tras la eliminación de duplicados, quedaron 36 artículos para su lectura completa. Tras la lectura completa, se seleccionaron finalmente 15 artículos (Las razones de exclusión de los 21 restantes se detallan en el anexo 5). Con ellos se realizó una tabla de resultados donde se agrupó la información más relevante de cada estudio: autores, año y país; objetivos; metodología; muestra; método de recogida de la información y resultados (anexo 6); y se procedió a su análisis exhaustivo y a la elaboración de los resultados y discusión de este trabajo.

Este proceso de búsqueda y selección se resume en el diagrama de flujo PRISMA 2020 (figura 1).

Figura 1

Diagrama de flujo del proceso de revisión



Nota. Adaptado de “Declaración PRISMA 2020: Una guía actualizada para la publicación de revisiones sistemáticas” de Page et al. (2021).

#### 4. Resultados

Tras la búsqueda de selección descrita anteriormente, se seleccionaron un total de quince artículos de diferentes países: España (n=2), EE.UU. (n=3), Australia (n=3), Francia (n=2), Chile (n=1), Reino Unido (n=1), Irán (n=1), Israel (n=1) y Suecia (n=1).

En relación con los diseños metodológicos, se han seleccionado: estudios cualitativos (n=9), estudio observacional cuantitativo (n=1), revisiones (n=4) y estudio exploratorio (n=1).

Los métodos de recogida de información fueron entrevista, *focus groups*, observación participante, cuestionarios, instrumento previamente validado y métodos narrativos.

Tras el análisis de los quince artículos, se establecieron siete factores, relativos a la pérdida y al proceso de donación que afectan al duelo de los familiares. Además, se revisó el impacto de la decisión de donación en el duelo.

#### **4.1. Factores que Influyen en la Elaboración del Duelo: Relativos a la Pérdida**

##### **4.1.1. Factores Pre-existentes**

Según los estudios revisados, los factores que ya están presentes antes del proceso en el hospital, como son las características familiares (Dicks et al., 2017b; Dicks et al., 2023; Soria-Oliver et al., 2020), la relación con el fallecido (Dicks et al., 2017a; Dicks et al., 2017b; Dicks et al., 2023) y el conocimiento y las actitudes previas sobre el proceso de donación (Dicks et al., 2017b; Dicks et al., 2023; Lillo-Crespo et al., 2017; Sque et al., 2018), influyen en el duelo familiar.

Dentro de las características familiares, se han identificado como factores moderadores las dinámicas y estructura familiar (Dicks et al., 2023; Dicks et al., 2017b; Soria-Oliver et al., 2020), el nivel sociocultural (Soria-Oliver et al., 2020), la red de apoyo (Dicks et al., 2017b; Lillo-Crespo et al., 2017; Sque et al., 2018), las experiencias previas de estrés y duelo (Dicks et al., 2017b; Soria-Oliver et al., 2020) y las fortalezas y recursos preexistentes de la familia (Soria-Oliver et al., 2020; Dicks, 2017b).

Las características familiares relacionadas con la dinámica y relaciones han sido estudiadas por Soria-Oliver et al. (2020). Según sus hallazgos, las relaciones conflictivas en la familia se asocian con reacciones emocionales de ira, agresión o llanto incontrolado al recibir la noticia de la muerte, y son consideradas factores de riesgo para el duelo complicado ya que podrían suponer un estrés adicional en los familiares. En contraposición, las relaciones familiares positivas parecen estar

vinculadas a una mejor aceptación de la muerte y pueden mitigar los efectos negativos de la pérdida.

En relación con las características familiares, un nivel sociocultural bajo se ha asociado con reacciones más intensas ante la muerte, y podría contribuir a una capacidad más baja para procesar los eventos complejos experimentados por la familia (Soria-Oliver et al., 2020).

La red de apoyo de la familia se ha identificado en 3 de los estudios seleccionados como un factor clave en el proceso de adaptación a la pérdida (Dicks et al., 2017b; Lillo-Crespo et al., 2017; Sque et al., 2018). Específicamente, los parientes cercanos y los amigos fueron reconocidos como una fuente principal de apoyo y motivación para las familias durante la experiencia de donación, destacando su influencia primordial en la toma de decisiones tras la solicitud de donación (Sque et al., 2018).

En cuanto a los recursos de afrontamiento familiares, se estima que la falta de recursos para hacer frente a la situación y la presencia de estresores adicionales contribuyen a desencadenar reacciones emocionales más intensas de duelo y, por ende, a procesos de elaboración más complicados (Soria-Oliver et al., 2020). Además, Dicks et al. (2017b) señalan la importancia de los recursos de afrontamiento relacionados con la religión y la cultura dentro del contexto familiar.

Respecto a la relación con el fallecido, según la revisión de Dicks et al. (2017a), los vínculos previos con él tienen un impacto en la reacción individual de cada miembro de la familia ante su pérdida.

Por último, el conocimiento y las actitudes previas sobre el proceso de donación, así como la percepción de los familiares sobre el sistema de salud, influyen en la familia a lo largo de todo el proceso, desde la toma de decisiones hasta mucho después (Dicks et al., 2017b; Lillo-Crespo et al., 2017; Sque et al., 2018). Estas actitudes están moldeadas por experiencias previas, historial médico, exposición a campañas de concienciación y noticias, o factores culturales, y tienen el potencial de influir en la toma de decisiones (Sque et al., 2018) y, en consecuencia, en el proceso de duelo.

#### **4.1.2. Circunstancias de la Muerte**

En el contexto de la donación de órganos, es muy frecuente la muerte inesperada y repentina, originada a partir de enfermedades críticas e inesperados accidentes que resultan en lesiones cerebrales graves, como daños cerebrovasculares o traumatismos.

El estudio de Soria-Oliver et al. (2020) analizó las reacciones de los familiares ante la noticia de la muerte y concluyó que las reacciones emocionales más negativas se asociaban con muertes inesperadas, como la pérdida de un niño, adolescente o adulto joven, y causas de muerte como lesiones traumáticas cerebrales o suicidio.

Sque et al. (2018) identificaron en su estudio que los intensos sentimientos surgidos por la noticia repentina de la muerte inminente intensificaron el dolor de la pérdida de los familiares participantes. Avilés et al. (2023) explica que las características de una muerte repentina provocan que las familias se enfrenten al desafío de tratar de entender los eventos repentinos y catastróficos del suceso (accidentes, traumatismos...) al mismo tiempo que intentan asimilar la muerte de su familiar.

En varios estudios, las muertes inesperadas se han asociado con procesos de duelo más complicados (Soria-Oliver et al., 2020; Dicks et al., 2017a). En contraposición, se ha observado mejor pronóstico de duelo en situaciones de muerte en las que la familia ha tenido tiempo para anticipar e iniciar actividades orientadas a la pérdida. Estos casos se reflejan en estancias hospitalarias más largas y en situaciones de accidentes cerebrovasculares en adultos de mediana edad y ancianos (Soria-Oliver et al., 2020).

Algunos pacientes en el estudio de Dicks et al. (2023) afirman que estar al lado de la cama cuando su pariente falleció fue difícil pero significativo y contribuyó a los recuerdos de una muerte pacífica. Kerstis y Widarsson (2020) señalan la necesidad de proximidad y privacidad para pasar tiempo con el fallecido en la UCI como esencial para que los familiares puedan despedirse de su ser querido.

Por otro lado, la causa de la muerte también impacta en las experiencias de los familiares, sobre todo si dificulta la comprensión de la pérdida (Dicks, 2017a).

#### **4.1.3. Comprensión de la Muerte**

En el contexto de la donación de órganos, una de las principales dificultades descritas en la literatura se relaciona con la percepción y comprensión de la muerte por parte de los familiares (Avilés et al., 2023; Taylor et al., 2018).

El fallecimiento puede ocurrir después de la muerte cardiorrespiratoria o la muerte cerebral. La primera de ellas es más fácil de entender para las familias, ya que se corresponde con la noción habitual de muerte. Aunque, también genera dificultades en relación con la comprensión, en aquellas familias que mantienen la esperanza de recuperación hasta el último latido (Avilés et al., 2023).

Sin embargo, la muerte cerebral genera gran ambigüedad en las familias, lo que añade otra dificultad en la aceptación del fallecimiento (Avilés et al., 2023; Lilo-Crespo et al., 2020; Kentish-Barnes et al., 2018; Taylor et al., 2018). Las familias experimentan una paradoja, ya que perciben el latido continuado y la respiración del paciente a pesar de su fallecimiento, lo que provoca una disonancia cognitiva y emocional (Avilés et al., 2023; Kentish-Barnes et al., 2019; Kerstis & Windarsson, 2020). En el estudio de Sque et al. (2018), los familiares participantes señalaron la dificultad para relacionar la muerte con la apariencia de su ser querido. Para los participantes en el estudio de Avilés et al. (2023), morir en este contexto podría entenderse como "un tránsito entre los estados de vida y muerte según un horario creado por el hombre o impuesto".

El estudio de Kentish-Barnes et al. (2018) analizó los síntomas de duelo en familiares de pacientes en estado de muerte cerebral que fueron preguntados por el consentimiento a la donación. En este estudio, se observó en los miembros de las familias que no entendieron la muerte cerebral un puntaje global significativamente más alto para el Inventario de Duelo Complicado

(medias de 36 puntos vs. 23 puntos;  $p = 0.01$ ) y una mayor prevalencia de síntomas de duelo complicado ( $n = 15$  [75%] vs.  $n = 42$  [46%];  $p = 0.026$ ).

En otro de sus estudios, el autor explica que los miembros de la familia que no comprenden la muerte cerebral encuentran muy difícil despedirse del paciente y experimentan dificultades para dar sentido al período de separación, lo que puede generar malestar hasta años después de la pérdida. En contraposición, entender la muerte cerebral puede tener efectos positivos en las familias. La razón es que los familiares que confían en los signos de vida generados por las tecnologías pueden utilizar este tiempo de separación para tener un último contacto físico y emocional con el paciente, salir de su estado de shock y duelo anticipado y comprender la realidad de la situación (Kentish-Barnes et al., 2019).

También se observó que, en aquellos familiares que rechazaron la donación, el paro cardíaco representó el momento de la muerte. Sin embargo, un año después de la muerte del paciente, algunos familiares todavía cuestionaban el momento preciso del fallecimiento, y presentaban una discrepancia entre lo que sintieron que fue el momento de la muerte y la muerte medicolegal. Esta brecha temporal interfiere en el proceso de duelo y la realización de ciertos rituales como actos funerarios o conmemoración del aniversario (Kentish-Barnes et al., 2019).

## **4.2. Factores que Influyen en la Elaboración del Duelo: Relativos al Proceso de Donación.**

### **4.2.1. Interacciones con los Profesionales Sanitarios**

Las interacciones con los profesionales a lo largo de todo el proceso de donación, así como la satisfacción con el trabajo y el tratamiento recibido, tienen un impacto en las familias en duelo. En el estudio de Kentish-Barnes et al. (2018), se encontró que la insatisfacción con la atención hospitalaria estaba asociada con síntomas depresivos y de duelo complicado. Dicks et al. (2017b) sostiene que el personal tiene la capacidad de generar una experiencia memorable y significativa que motive a las familias a tomar decisiones y moldear el proceso de duelo.

En la misma línea, los resultados de Soria-Oliver et al. (2020) indicaron que los familiares tenían reacciones emocionales más intensas, incluidas respuestas de ira, cuando tenían una percepción negativa del tratamiento personal y la atención médica recibida.

Así mismo, factores propios de la interacción entre profesionales y familiares como la calidad de la comunicación (Avilés et al., 2023; Sque et al., 2018), las características del contexto hospitalario (Sque et al., 2018), el apoyo percibido (Lilo-Crespo et al., 2017; Kentish-Barnes et al., 2019; Dicks et al., 2023), y el seguimiento tras la donación y el duelo (Kentish-Barnes et al., 2019; Kerstis y Windarsson, 2020) afectaron a las experiencias de los familiares.

En relación con la comunicación entre profesionales y familiares, en los estudios de Avilés et al. (2023) y Sque et al. (2018), se encontró que el uso de una comunicación abierta permitió a las familias comprender la muerte de su ser querido y ajustar sus expectativas de recuperación. Además, los profesionales de la salud ayudaron a los familiares a entender la donación de órganos al transmitir la idea de que el órgano, que era una estructura no vital para su ser querido fallecido, podría adquirir un nuevo propósito al ser útil para otra persona (Lilo Crespo et al., 2017). Se destaca en muchos estudios la importancia de la comunicación empática para los familiares en duelo (Avilés et al., 2023; Crouch et al., 2023).

El entorno hospitalario también afecta a las experiencias de los familiares. Algunos participantes del estudio de Sque et al. (2018) señalaron que las instalaciones del hospital no siempre eran adecuadas para tener discusiones sensibles sobre la donación, y la falta de privacidad para despedirse de su ser querido fue un problema para ellos.

El apoyo y la comprensión profesionales en los primeros momentos del duelo y la toma de decisiones pueden disminuir las dudas de la familia y generar confianza entre ellos y los profesionales (Lillo-Crespo et al., 2017). Dicks y su equipo (2017b) sugieren que una comunicación efectiva y un respaldo adecuado pueden aliviar la carga emocional de los familiares. Esto se logra mediante una comunicación que les permita evitar decisiones precipitadas que podrían lamentar más adelante, al mismo tiempo que se les proporcionan herramientas para afrontar el duelo de

manera saludable. En varios estudios, se resalta que los miembros de la familia aprecian el apoyo proporcionado por los cuidadores durante el proceso hospitalario (Dicks et al., 2023; Kentish-Barnes et al., 2019) y describen que este aspecto de la interacción se integra en su proceso de duelo. Además, eventos de reconocimiento y apoyo organizados por profesionales y equipos de trasplantes también tienen un impacto positivo. Estos eventos confirman la importancia de las decisiones tomadas por la familia y fortalecen las relaciones de apoyo más allá de las redes sociales preexistentes de las familias, como señalan Dicks et al. (2023).

En cuanto al seguimiento profesional después de la donación, la falta de atención por parte del equipo de coordinación de trasplantes puede generar malestar y resentimientos en las familias (Kentish-Barnes et al., 2019). En el proceso de donación, cuando se daba el consentimiento, los familiares necesitaban saber que la atención seguiría, ya que a veces no entendían si únicamente tenía fines de donación (Kerstis & Windarsson, 2020).

#### **4.2.2. Toma de Decisiones**

La decisión en sí misma, así como los factores inherentes al proceso de toma de decisiones pueden influir en la experiencia de los familiares en duelo.

En el estudio de Kentish-Barnes y colaboradores (2018), la experiencia de la primera solicitud de donación de órganos fue significativamente diferente entre los familiares de pacientes donantes y no donantes. Los familiares que rechazaron la donación percibieron la solicitud como más "impactante", menos "normal" en comparación con los donantes, y nunca la encontraron "reconfortante". Además, las familias que no donaron experimentaron la decisión como más difícil, mientras que los familiares de donantes con mayor frecuencia se sintieron libres de tomar la decisión que deseaban.

A pesar de las diferencias en la experiencia del proceso de donación de órganos entre los familiares de pacientes donantes y no donantes, la decisión en sí misma no se asoció con los

síntomas de duelo. De hecho, no se encontraron diferencias significativas en los síntomas medidos a los 3 y 9 meses después del evento (Kentish-Barnes et al., 2018).

Hay factores propios del proceso de toma de decisiones que parecen afectar a la experiencia de los familiares, entre ellos la carga emocional del momento o la carga de responsabilidad de la decisión.

Cuando se conocen los deseos del paciente, muchos miembros de la familia consideran que la decisión pertenece al paciente y no desean intervenir en el proceso de toma de decisiones. En ausencia de deseos expresados por el paciente, el proceso de toma de decisiones es más complejo (Kerstis y Widarsson, 2020).

Una de las dificultades adicionales en el proceso de toma de decisiones es la carga emocional que experimentan los familiares. El impacto de perder a un ser querido y las dificultades psicológicas del momento pueden obstaculizar el proceso de pensamiento y decisión (Avilés et al., 2023; Kentish-Barnes et al., 2019). Los distintos niveles de angustia emocional o aceptación de la muerte influyen en la percepción de los familiares y en su capacidad para responder a las solicitudes que se les presentan (Soria-Oliver et al., 2020). Los investigadores reconocen que tomar una decisión sobre la donación no es sencillo y puede generar ambigüedad, ambivalencia y disonancia (Dicks et al., 2017b).

En el estudio de Kentish-Barnes et al. (2018), todos los familiares entrevistados destacaron que el proceso de toma de decisiones fue fundamental en la elaboración de sus recuerdos sobre la pérdida. Durante este proceso, la definición y percepción de la relación con el fallecido se fortalecen (Kentish-Barnes et al., 2019). En los estudios de Avilés et al. (2023) y Sque et al. (2018), la toma de decisiones de los familiares se basó en la creencia de que estaban actuando de acuerdo con la personalidad de su ser querido. Atributos como la bondad, generosidad y empatía, junto con la motivación para honrar los deseos del fallecido, fueron influencias clave en sus decisiones. La donación se percibió como una forma de mostrar estas virtudes tanto a otros como al propio donante (Taylor et al., 2018).

La convicción de que los valores del fallecido están alineados con la donación de órganos no solo ayuda a los familiares a tomar la decisión, sino que también contribuye a la creación de recuerdos positivos sobre el fallecido (Kentish-Barnes et al., 2019; Taylor et al., 2018). En contraste, el proceso de duelo puede verse negativamente afectado cuando los familiares no tienen en cuenta las preferencias del fallecido (Dicks et al., 2017a).

Si la decisión fue tomada por el paciente antes de su muerte, los miembros de la familia no sienten carga de la responsabilidad decisional. Sin embargo, sí sienten la responsabilidad de transmitir los deseos del paciente. En el estudio de Kentish-Barnes et al. (2019), se observó que, un año después de la muerte del paciente, los miembros de la familia justifican la responsabilidad de su decisión con respecto a: la responsabilidad hacia el paciente, es decir, haber actuado coherentemente con lo que decidió o habría querido; la responsabilidad hacia otros miembros de la familia; y la responsabilidad u obligación moral hacia el grupo anónimo de pacientes que esperan un trasplante.

Algunos familiares que rechazaron la donación de órganos pueden expresar un sentimiento de duda o culpa (Kentish-Barnes et al., 2019). Aproximadamente el 10 por ciento de las familias donantes y hasta el 42 por ciento de las familias no donantes se sienten tiempo después inciertas sobre su elección (Dicks et al., 2017a).

#### **4.2.3. Perjuicios/Desafíos Percibidos**

En los estudios revisados por Griffin et al. (2023), las percepciones de perjuicio más comúnmente documentadas incluyeron el conflicto percibido con creencias religiosas, la idea de que la donación resultaría en daño o desfiguración para el donante, preocupaciones sobre la angustia emocional para los familiares cercanos tras el consentimiento, posibles reacciones de discordia en la familia y la preocupación de que la donación no estuviera alineada con los deseos del fallecido.

En el estudio de Ahmadian et al. (2019), se encontró que las familias que decidieron donar experimentaron diversos desafíos durante y después del proceso de toma de decisiones. Estos

desafíos se agruparon en cuatro categorías: conflictos personales e interpersonales, preocupaciones relacionadas con el apoyo a los miembros de la familia, inquietudes sobre el establecimiento de relaciones con los receptores y expectativas no cumplidas por parte del centro de trasplantes. Los conflictos personales incluyeron pensamientos dudosos, sentimientos de culpa y remordimientos. Los conflictos relacionados con el apoyo a otros familiares incluyeron reacciones negativas, acusaciones e inquietudes sobre la apariencia del cadáver, especialmente en el caso de la donación de córneas. Las expectativas no cumplidas respecto al grupo de profesionales o al centro de trasplantes incluyeron información ambigua y falta de claridad sobre el número y tipo de órganos extraídos del cuerpo del ser querido.

Por otro lado, varios estudios han señalado como un perjuicio de la participación en el proceso de donación la posibilidad de que la intervención de donación falle (Taylor et al., 2018; Kentish-Barnes et al., 2019). La imposibilidad de recuperar órganos a pesar de haber dado el consentimiento puede generar un fuerte sentimiento de fracaso en los familiares (Kentish-Barnes et al., 2019). Estas experiencias de fracaso en la donación se perciben como una falta de cumplimiento de los deseos del donante y, para algunas familias, la donación sin éxito intensifica el dolor de la pérdida (Taylor et al., 2018). Dicks et al. (2017b) explican que cuando las familias otorgan su consentimiento, comienzan a considerar el potencial de la donación de órganos en su proceso de búsqueda de significado y, si la donación no se materializa, pueden experimentar decepción, dificultad para honrar a su ser querido y una disminución en su capacidad para encontrar sentido a la tragedia, lo que supone una interrupción en sus esfuerzos de elaboración del duelo.

#### **4.2.4. Beneficios Percibidos**

Los beneficios percibidos más comúnmente documentados en los artículos seleccionados están relacionados con las creencias de que la donación ayudará a la familia al brindar sentimientos de tranquilidad y consuelo, crecimiento personal, esperanza, significado a la pérdida, mantener vivo al fallecido, reconocimiento y trascendencia.

**4.2.4.1. Sentimientos de tranquilidad y consuelo:** Durante el duelo, la donación de órganos gradualmente se convierte en un apoyo en el que los familiares encuentran una forma de consuelo y satisfacción mental (Kentish Barnes, 2019; Lilo-Crespo et al., 2017). Ahmadian et al. (2019) señalan que este consuelo se da en las familias siempre y cuando tengan seguridad en la decisión tomada.

En el estudio de Taylor et al. (2018), este sentimiento se daba en las familias al saber que su ser querido "vivía" en otra persona: para algunos familiares, esta era una noción abstracta que se refería al espíritu generoso del donante que "continúa ayudando a alguien más", y otros encontraban consuelo en el pensamiento de que el donante no hubiera desaparecido por completo. En el estudio de Lilo-Crespo et al. (2017) el consuelo estaba en el agradecimiento de la organización de trasplantes y en saber que los órganos funcionan adecuadamente en los receptores. En un estudio con muestra de padres que habían perdido a su hijo recién nacido, los familiares informaron sentir consuelo ante la idea de que su hijo contribuía a la sociedad mediante la donación (Crouch et al., 2023).

**4.2.4.2. Esperanza:** La posibilidad de donación de órganos también implicaba un sentimiento de esperanza de que la pérdida de su ser querido no había sido en vano (Kerstis & Widarsson, 2020). En el estudio de Taylor et al., (2018), la donación exitosa, representaba para los familiares un "rayo de esperanza" durante el evento desgarrador de las familias en duelo, ya que suponía la capacidad de mejorar las vidas de otros. En el estudio de Dicks et al., (2023), cuando se realizaron trasplantes, los participantes dijeron que ayudar a los receptores y sus familias era un aspecto positivo importante de su triste experiencia. De esta manera, la donación ofrecía ayuda en su duelo y les daba orgullo, confianza y esperanza (Kerstis y Widarsson, 2020).

**4.2.4.3. Dar significado a la pérdida:** Las familias generan significado y propósito a partir de la tragedia y la tristeza al apoyar la vida de un receptor y saber que supone un beneficio para otras personas (Taylor et al., 2018; Sque et al., 2018). La creencia de hacer el bien, junto con la gratitud y la motivación aparecieron en todos los discursos de los participantes del estudio de Lilo-Crespo et al. (2017).

La construcción de significado a través de la donación ayuda a las familias a dar sentido a su experiencia y mitigar el dolor del duelo (Taylor et al., 2018; Sque et al., 2018). En el estudio de Taylor et al.(2018), algunos familiares percibieron el consentimiento para la donación de órganos como una oportunidad de dar sentido a la vida y muerte de su familiar. A través de la donación, los participantes del estudio de Sque et al. (2018) sintieron que la muerte de su familiar no había sido en vano.

Además, el beneficio para las generaciones futuras, el deseo de ayudar a la investigación científica, la idea de que la donación evita el desperdicio, y el beneficio para la medicina en términos de tratamientos y diagnósticos mejorados, ayuda a las familia a brindar significado en el proceso de duelo (Kerstis & Widarsson, 2020; Taylor et al.,2018)

**4.2.4.4. Mantener vivo al fallecido:** En el trabajo de Sque et al. (2018), se encontraron ganancias personales a través de la creencia de que, para algunas familias, la donación estaba asociada con la idea de que su pariente "viviría" a través del receptor. En el estudio de Mahat-Shamir et al. (2019), los padres participantes percibían los órganos trasplantados como una extensión del niño que seguía vivo. Destacaron que algunos participantes experimentaron una sensación de consuelo y alivio, ya que creían que la donación perpetuaba la "vivacidad" de su ser querido y que su presencia no había desaparecido por completo de sus vidas.

**4.2.4.5. Reconocimiento:** Los familiares confirman que la donación es una manera de honrar la memoria del paciente (Kentish-Barnes et al., 2019) y que es un acto altruista para el cual las familias no esperan reconocimiento (Sque et al., 2018). Sin embargo, actos de reconocimiento público y homenajes al familiar fallecido por su acto de donación fueron valorados positivamente por los familiares como una idea agradable o encantadora (Sque et al., 2018). Además, consideraban que el reconocimiento público era una forma de promover la donación o de rendir tributo al fallecido.

**4.2.4.6. Trascendencia:** Los resultados obtenidos por Ahmadian et al. (2019) reflejaron la promoción espiritual, cultural y altruista entre los participantes. Este crecimiento espiritual incluyó la

rendición y aceptación de la voluntad de Dios, la comprensión del sentido de la beneficencia y el altruismo, la creencia en la mejora del estado espiritual de las personas fallecidas y sus familias, así como la motivación hacia otros para donar. En relación con estas creencias espirituales, se encontró que la cercanía a Dios y la práctica religiosa fueron útiles para aliviar el estrés psicológico después de la donación (Kerstis y Widarsson, 2020).

#### **4.3. El Proceso de Duelo: Diferencias entre Donantes y no Donantes.**

A través de la revisión de la bibliografía seleccionada, se han identificado una variedad de resultados que evidencian beneficios; cambios positivos, pero no significativos y ausencia de cambios en el duelo de las familias donantes.

En relación con los resultados que muestran cambios positivos, la mayoría de los artículos revisados sostienen que la donación tiene un impacto positivo en las experiencias de los familiares y proporcionan evidencia de los beneficios percibidos por las familias (Ahmadian et al., 2019; Crouch et al., 2023; Griffin et al., 2023; Lillo-Crespo et al., 2017; Kentish-Barnes et al., 2019; Sque et al., 2018; Taylor et al., 2018; Dicks et al., 2023). En el estudio de Sque et al. (2018), para la mayoría de los familiares de la muestra, aunque hubieran experimentado una tragedia, la donación de órganos representó una dimensión positiva de su experiencia y evidenciaron beneficios personales a través del acto de donación. Además, ningún participante lamentó la decisión de donar. El estudio de Lillo-Crespo et al. (2017) mostró que, en todas las familias entrevistadas, la donación de órganos fue un catalizador para superar el duelo, llevando a una transición positiva. El estudio reveló, en los casos de donación positiva, una transición de significados negativos asociados a la pérdida hacia significados positivos relacionados con la donación. Estos nuevos significados perduraron en el tiempo y actuaron como un refuerzo positivo, demostrando así el impacto positivo de la donación.

Por otro lado, en el estudio de Kentish-Barnes et al. (2018) se observan cambios positivos, pero no significativos, asociados a la decisión de donación. En su estudio prospectivo, a los 3 meses, la prevalencia de síntomas de ansiedad, depresión y estrés postraumático fue equivalente en el

grupo de donantes y no donantes. A los 9 meses, la prevalencia de síntomas de estrés postraumático ( $n = 11$  familiares no donantes [61%] vs.  $n = 48$  familiares donantes [48%];  $P = 0.44$ ) y de duelo complicado ( $n = 12$  familiares no donantes [67%] vs.  $n = 50$  familiares donantes [51%];  $P = 0.30$ ) fue mayor en los familiares de pacientes no donantes; sin embargo, la diferencia no fue significativa.

La revisión de Dicks et al. (2017b) presenta resultados que respaldan la idea de que la donación no afecta ni positiva ni negativamente a la experiencia de duelo. El autor revisó estudios que no encontraron diferencias en la duración del duelo agudo entre los familiares donantes. Se mencionan investigaciones en las cuales, tras 18 meses desde el fallecimiento, las familias se enfocan en su pérdida en lugar de en la decisión sobre la donación. Otros estudios mostraron que las familias que aceptaban y rechazaban la donación experimentaban niveles similares de depresión. Además, se destacó que algunas familias que aceptaron la donación continuaban teniendo preguntas como "¿Qué pasó con los órganos?" y sentían que, dada la naturaleza poco común de la muerte, necesitaban un apoyo continuo.

## 5. Discusión

### 5.1. Discusión de los Resultados

El objetivo principal de este trabajo fin de grado ha sido identificar cómo diferentes aspectos del proceso de donación afectan al duelo de los familiares de potenciales donantes. A partir del análisis exhaustivo de las investigaciones, se han identificado un total de siete factores agrupados en dos categorías principales: relacionados con la pérdida y relacionados con la donación de órganos, que influyen en las experiencias de los familiares en duelo. Además, se ha revisado el impacto de la donación sobre el duelo.

A continuación, se procede a discutir los factores identificados en el presente trabajo en comparación con el modelo IMROD, un Modelo Psicosocial de Donación de Órganos por Parte de los Familiares, creado por López y sus colaboradores (2018), que ofrece una visión sistemática de los factores y procesos psicosociales involucrados en la decisión familiar y sus interrelaciones. Los

factores señalados en el modelo, aunque enfocados en la toma de decisiones familiar, guardan una gran similitud con los encontrados en el presente trabajo, por lo que se considera pertinente discutir los resultados obtenidos en relación con este modelo con el objetivo de establecer relaciones entre los factores encontrados en la presente revisión y discutir los resultados constructivamente.

El modelo IMROD incluye seis categorías principales de factores: características del fallecido; características de los familiares; percepciones de los familiares; circunstancias relativas a la muerte; características del proceso de duelo y comportamiento de los profesionales.

Los estudios revisados en el presente trabajo indican que los factores que ya están presentes antes del proceso hospitalario de donación, como las características familiares y el conocimiento y las actitudes preexistentes sobre el proceso de donación, influyen en el duelo familiar (Dicks et al., 2023; Dicks et al., 2017b; Lillo-Crespo et al., 2017; Sque et al., 2018; Soria-Oliver et al., 2020). Las características familiares: las relaciones familiares conflictivas (Soria-Oliver et al., 2020; Dicks et al., 2017a), un nivel sociocultural bajo (Soria-Oliver et al., 2020), una escasa red de apoyo (Lillo-Crespo et al., 2017; Sque et al., 2018), la falta de recursos para hacer frente a la situación y la presencia de estresores adicionales (Soria-Oliver et al., 2020) se relacionan con experiencias de duelo más complicadas. Así mismo, las actitudes positivas hacia el sistema de salud y el proceso de donación (Lillo-Crespo et al., 2017; Sque et al., 2018; Dicks, 2017b) tienen el potencial de influir en la toma de decisiones de la familia y, consecuentemente, en su proceso de duelo. Estas variables guardan grandes similitudes con las categorías del modelo IMROD: características del fallecido, características de los familiares y características del proceso de duelo, que incluyen como factores comunes: los aspectos sociodemográficos del fallecido y sus seres queridos; las dinámicas familiares; la red de apoyo social de la familia; las actitudes hacia la donación; las creencias religiosas; los valores familiares; el estado emocional y cognitivo tras la pérdida; las reacciones emocionales intensas y los recursos de afrontamiento familiar.

Respecto a las circunstancias en las que se produce el fallecimiento, las investigaciones revisadas señalan la relación entre las muertes inesperadas y procesos de duelo más complicados

(Soria-Oliver et al., 2020; Dicks et al., 2017a). En contraposición, se ha observado mejor pronóstico en situaciones de muerte en las que la familia ha tenido tiempo para anticipar e iniciar actividades orientadas a la pérdida (Soria-Oliver et al., 2020; Dicks et al., 2023).

La comprensión de la muerte se ha visto muy relacionada con el tipo de fallecimiento: la muerte cerebral es señalada como más compleja de entender que la circulatoria por los familiares (Avilés et al., 2023; Kentish-Barnes., 2019; Kerstis & Windarsson, 2020; Lilo-Crespo et al., 2020; Taylor et al., 2018), ya que genera ambigüedad debido a las características hospitalarias que conlleva y a la apariencia del fallecido (Avilés et al., 2023; Kentish-Barnes et al., 2019). La evidencia señala que no comprender la muerte cerebral durante el proceso de donación de órganos se relaciona con un puntaje global de duelo complicado significativamente mayor (Kentish-Barnes et al., 2019). Por otro lado, ser capaz de entender la pérdida representa, para algunos familiares, una oportunidad para llevar a cabo rituales de separación y comenzar su duelo con menos violencia (Kentish-Barnes et al., 2019; Dicks et al., 2017a). Cabe destacar que 5 de los 15 artículos revisados en este trabajo señalan la dificultad de comprensión de la muerte cerebral como un factor relacionado con el duelo complicado. Este hallazgo es coherente con la investigación de López et al., (2018) que afirma que una comprensión inadecuada de la muerte cerebral puede obstaculizar seriamente la aceptación de la muerte y evitar que los familiares consideren la donación. Además, estos resultados son muy similares a los encontrados en el modelo IMROD, concretamente en la categoría “circunstancias de la muerte”, donde se señalan las muertes inesperadas, la duración del proceso hospitalario y la causa (circulatoria o cerebral) como factores influyentes en la decisión familiar.

En la presente revisión, la insatisfacción o percepción negativa de las interacciones con los profesionales y el tratamiento y atención recibida, por su parte, se relacionan con síntomas depresivos y de duelo complicado en los familiares (Kentish-Barnes et al., 2018; Soria-Oliver et al., 2020). La percepción de insatisfacción está ligada a diversos factores propios de la interacción entre profesionales y familiares, como: la calidad de la comunicación (Avilés et al., 2023; Crouch et al., 2023; Lilo Crespo et al., 2017; Sque et al., 2018); las características del contexto hospitalario (Sque et

al., 2018); el apoyo percibido (Lilo-Crespo et al., 2017; Kentish-Barnes et al., 2019; Dicks et al., 2023); la empatía de los profesionales (Avilés et al., 2023; Crouch et al., 2023) y el seguimiento tras la donación (Kentish-Barnes et al., 2019; Kerstis y Windarsson, 2020). Según los estudios, estos aspectos de la interacción causan una afectación en las experiencias de los familiares e influyen en su proceso de duelo (Dicks et al., 2017a). En la categoría de comportamiento de los profesionales del método IMROD, se señala la percepción de los familiares sobre el comportamiento e intervenciones del personal sanitario como uno de los predictores más relevantes de la decisión familiar.

En referencia a la toma de decisiones, los investigadores reconocen que decidir sobre la donación no es sencillo y puede provocar sentimientos de ambigüedad, ambivalencia y disonancia entre los familiares (Dicks et al., 2017b). Se han identificado diversos factores inherentes al proceso de toma de decisiones que parecen influir en la experiencia de los familiares: la carga emocional del momento (Kentish-Barnes et al., 2019; Soria-Oliver et al., 2020; Avilés et al., 2023); la carga de responsabilidad sobre la decisión (Kentish-Barnes et al., 2019) y la consideración de las preferencias y valores del fallecido (Taylor et al., 2018; Kentish-Barnes et al., 2019). Varios estudios indican que estar convencidos de que los valores del fallecido están alineados con la donación de órganos facilita a los familiares la decisión (Kentish-Barnes et al., 2019; Taylor et al., 2018). En contraposición, la falta de consideración de las preferencias del fallecido puede afectar negativamente al proceso de duelo (Dicks et al., 2017a). En artículo revisado de Kentish-Barnes et al. (2019) se señala que la experiencia de la solicitud de donación es más incierta y complicada para los no donantes. En el modelo IMROD, se señala en la categoría “percepciones de los familiares”, que los deseos del fallecido sobre la donación y su comunicación a la familia son el predictor más poderoso y consistente de la decisión familiar. Las preferencias del fallecido, es una variable que también ha sido identificada como relevante en este trabajo.

En relación con las percepciones de perjuicios o desafíos encontradas en los artículos revisados se identifican: conflictos personales, como creencias religiosas o la percepción de la donación como un daño o desfiguración para el donante (Ahmadian et al., 2019; Kerstis y

Windarson, 2020); preocupaciones relacionadas con el apoyo de otros miembros de la familia (Ahmadian et al., 2019; Ketstis y Windarson, 2020); preocupación de que la donación no estuviera alineada con los deseos del fallecido (Ketstis y Windarson, 2020); preocupaciones sobre el establecimiento de relaciones con los receptores (Ahmadian et al., 2019); experiencias negativas provocadas por el centro de trasplantes (Ahmadian et al., 2019); y la posibilidad de que la intervención de donación fracase (Taylor et al., 2018; Kentish-Barnes et al., 2019). Algunas de estas variables como los miedos asociados a la religión; las creencias de protección, integridad y respeto por el cuerpo o que la donación no estuviera alineada con los deseos del fallecido; son también señalados en la investigación de López et al., (2018).

Por otro lado, los beneficios percibidos más comunes en los artículos revisados fueron: las creencias de que la donación ayudará a la familia brindando sentimientos de tranquilidad y consuelo (Ahmadian et al., 2019; Kentish-Barnes et al., 2019; Lillo-Crespo et al., 2017), el crecimiento personal (Dicks et al., 2023; Kerstis & Widarsson, 2020), sentimientos de esperanza (Taylor et al., 2018; Dicks et al., 2023; Kerstis & Widarsson, 2020), aportación de significado a la pérdida (Sque et al., 2018; Lillo-Crespo et al., 2017; Kerstis & Widarsson, 2020; Taylor et al., 2018), esperanza de mantener “vivo” al fallecido (Mahat-Shamir et al., 2019; Sque et al., 2018), el reconocimiento de una buena acción (Kentish-Barnes et al., 2019; Sque et al., 2018), y la trascendencia espiritual de su donación (Ahmadian et al., 2019; Kerstis & Widarsson, 2020). Según la evidencia de varios artículos, percibir beneficios en la donación ayuda a mitigar el dolor del duelo de los familiares (Kerstis & Widarsson, 2020; Taylor et al., 2018). En relación con esta última categoría, Lopez et al. (2018) señala la búsqueda de sentido de los familiares a su pérdida como un factor predictor de la donación.

Por último, en relación con el proceso de duelo, la mayoría de los artículos revisados (8/15) sostienen que la donación tiene un impacto positivo en las experiencias de los familiares y proporcionan evidencia sobre los beneficios percibidos por las familias (Ahmadian et al., 2019; Griffin et al., 2023; Lillo-Crespo et al., 2017; Kentish-Barnes et al., 2019; Sque et al., 2018; Taylor et al., 2018; Crouch et al., 2023; Dicks et al., 2023; ). Sin embargo, se ha identificado una falta de

consenso en este aspecto, ya que en el estudio de Kentish-Barnes et al. (2019), en el que añaden una perspectiva cuantitativa de este cambio, concluye que los efectos sobre el duelo, aunque positivos, no fueron estadísticamente significativos; y la revisión de Dicks et al. (2017b) señala la ausencia de diferencias en el proceso de duelo de los familiares donantes.

En conclusión, a través del análisis de 15 artículos científicos actuales y su comparación con el método psicosocial IMROD (López et al., 2018), se ha logrado una comprensión holística de las variables del proceso de donación que influyen en el duelo. Sin embargo, no se ha podido establecer con rigurosidad el peso de los factores en el duelo ni las relaciones entre ellos. Tampoco se ha encontrado un consenso respecto a la significatividad del impacto de la donación en el duelo. Aun así, los resultados obtenidos respaldan la hipótesis de trabajo inicial, demostrando que la participación en el proceso de donación puede favorecer la elaboración de un duelo más adaptativo y actuar como un factor protector ante la sintomatología de duelo complicado. Estos hallazgos tienen importantes implicaciones para la práctica profesional, que se presentan a continuación.

## **5.2. Implicaciones Clínicas**

Uno de los objetivos del presente trabajo es discutir las implicaciones futuras de los resultados obtenidos y las repercusiones sobre la práctica de los profesionales en el proceso de donación.

En primer lugar, el reconocimiento de la gran similitud entre las variables del método IMROD (López et al., 2018) y las identificadas en este trabajo evidencia una posible relación entre la toma de decisiones y el duelo. Además, sugiere la posibilidad de establecer un modelo estructurado que sirva como guía para futuras investigaciones sobre la influencia de la donación en el duelo. Se destaca la necesidad de investigar cuantitativamente el peso de las variables descritas en el proceso de duelo de los familiares y las relaciones entre ellas. Para ello, se recomienda utilizar un enfoque estructurado, sistemático y basado en teorías psicológicas.

Por otro lado, conocer el impacto e influencia de la donación en el proceso de duelo de las familias es el primer paso para mejorar la atención hacia los familiares y donantes. Tomar conciencia

de las experiencias de las familias puede ayudar a los profesionales a comunicarse mejor y brindarles un mejor apoyo antes, durante y después del proceso de donación.

Los hallazgos sobre la comprensión de la muerte resaltan la importancia de incrementar el conocimiento sobre la muerte cerebral y la donación de órganos entre los profesionales de la salud. Es fundamental que los profesionales proporcionen información detallada sobre las características de la muerte, y que todos los clínicos se sientan cómodos con el concepto de muerte cerebral. Esto podría suponer una mejor comprensión por parte de las familias y por ende, la reducción de los sentimientos de ambivalencia.

Además, los resultados resaltan la importancia de cuidar a las familias en duelo durante todo el proceso, ya que decidir aceptar la donación no pone fin a su dolor. Por tanto, incorporar programas de seguimiento, apoyo y acompañamiento es una medida esencial para mejorar su bienestar psicológico.

Asimismo, los resultados también señalan que los familiares perciben desventajas y perjuicios en el proceso de donación. En muchos casos, estas percepciones negativas son preocupaciones que pueden ser abordadas a través de la educación y la comunicación efectiva. Por tanto, se resalta la necesidad de incrementar el conocimiento público sobre el proceso de donación con el fin de sensibilizar e informar sobre conceptos como la muerte, el duelo, la donación de órganos y la importancia de comunicar las preferencias personales sobre la donación a los seres queridos. Esto podría hacerse a través de campañas de sensibilización e información en los centros educativos, los medios de comunicación o el ámbito sanitario.

Por otro lado, los factores familiares preexistentes relativos a la sobrecarga y falta de recursos para afrontar la pérdida evidencian la necesidad de priorizar la educación en inteligencia emocional y gestión del duelo como una herramienta fundamental para fortalecer los recursos de afrontamiento del duelo. La sociedad contemporánea enfrenta un desafío significativo al lidiar con el tabú que rodea a la muerte, el cual obstaculiza el proceso natural de elaboración del duelo y dificulta la búsqueda de

apoyo y comprensión en momentos de pérdida, así como la participación en procesos como la donación de órganos.

Por último, se quieren destacar las implicaciones en la práctica clínica que puede tener el reconocimiento del impacto positivo de la donación sobre el duelo de los familiares, tal y cómo se ha encontrado en la presente revisión:

En primer lugar, este hallazgo podría contribuir a un cambio de perspectiva sobre el proceso de donación. Empezar a considerarlo como algo positivo no solo para la parte receptora, sino también para la donante, podría servir como una poderosa herramienta para fomentar las donaciones y reducir el actual problema de escasez de órganos. Además, la comprensión de los beneficios emocionales y psicológicos de la donación de órganos podría aliviar la presión sobre los profesionales de la salud al abordar a las familias en el momento delicado de la pérdida. En lugar de ver la solicitud de donación como una tarea difícil centrada únicamente en obtener el consentimiento, los profesionales pueden entenderla como una oportunidad para brindar apoyo y consuelo a los familiares en duelo. Este cambio de perspectiva podría contrarrestar la preocupación de algunos clínicos acerca de proponer la donación de órganos a las familias por temor a aumentar su sufrimiento y mejoraría el abordaje y la conexión entre profesionales y familiares.

En último lugar, la confirmación del impacto positivo de la donación supondría la base para considerar el proceso como una oportunidad valiosa para los pacientes al final de la vida. Partiendo del supuesto de que los cuidados paliativos deben estar dirigidos tanto al paciente gravemente enfermo como a sus familiares, la evidencia que respalda los beneficios de la donación de órganos para los familiares también podría apoyar que la donación de órganos debe considerarse como parte de estos cuidados. Los Cuidados Intensivos Orientados a la Donación de Órganos (CIOD) ya están implantados en varios países y cuentan con un fuerte apoyo de las sociedades de cuidados paliativos o instituciones como la ONT. Los CIOD integran la posibilidad de donación de órganos al final de la vida, permitiendo un enfoque holístico de estos cuidados de acuerdo con los deseos y valores del paciente. Bajo este enfoque, si el paciente deseaba donar sus órganos después de su muerte y las

circunstancias de su fallecimiento lo permiten, los profesionales deben facilitar este proceso. Además, la aceptación de esto como práctica médica paliativa posiblemente disminuya el número de negativas familiares a la donación.

### **5.3. Limitaciones y Fortalezas**

Este trabajo cuenta con limitaciones y fortalezas que se exponen a continuación y que es importante tener en cuenta para futuros trabajos.

En primer lugar, una limitación del trabajo es la inclusión de revisiones sistemáticas y bibliográficas, ya que no son estrictamente el foco principal de un Trabajo Fin de Grado. Sin embargo, debido a la naturaleza compleja del tema abordado, se ha optado por incluir estas investigaciones. Se considera que esto contribuye de manera significativa a clarificar los aspectos complejos de la donación de órganos, los cuales se encuentran en una intersección entre aspectos médicos esenciales y aspectos psicológicos, y a ofrecer un enfoque detallado para comprender el tema en cuestión.

En segundo lugar, los estudios seleccionados para la revisión provenían de diversos países, los cuales tienen diferentes sistemas de atención médica y modelos de donación, lo que supone una debilidad a la hora de comparar los resultados, y le resta validez interna. Para solventar esta limitación y controlar la posible variable extraña en futuros estudios, se sugiere añadir una categorización adicional de los resultados agrupándolos según el modelo de donación respectivo de cada país estudiado.

Por otro lado, la variabilidad geográfica de los estudios es un atributo destacable si se considera la gran diversidad de expresión del duelo en función de las características socioculturales de las personas.

Otra limitación es que la mayoría de los artículos seleccionados se centran en las experiencias de los familiares de donantes tras muerte cerebral, frente a unos pocos que incluyen experiencias de donación tras muerte circulatoria. Sin embargo, puede ser una fortaleza de la

presente revisión sistemática no haber cribado respecto a un único tipo de muerte de los donantes, ya que la mayoría de los países a nivel mundial practican ambos tipos de donaciones.

Una de las fortalezas del trabajo es contar con artículos con diferentes metodologías y técnicas de recogida de información, en su mayoría cualitativas (entrevistas, cuestionarios, técnicas narrativas, *focus groups* u observación participante, entre otras) lo que favorece una descripción más profunda del fenómeno estudiado. Sin embargo, la falta de investigaciones experimentales y cuantitativas sobre el tema ha limitado la posibilidad de establecer conclusiones robustas respecto a la relación entre la donación y el duelo. Por esta razón, no ha sido posible determinar el peso de las variables identificadas del proceso de donación en el duelo de los familiares. Además, se ha identificado una falta de consenso sobre el impacto positivo significativo del consentimiento en el duelo.

A pesar de las limitaciones identificadas, este trabajo cumple los objetivos propuestos y proporciona una visión holística y actual del impacto de la donación de órganos en el duelo de los familiares. Además, incluye implicaciones clínicas y orientaciones futuras relacionadas con los hallazgos.

## 6. Conclusiones

1. Existen diversas características relativas a la pérdida y al proceso de donación que afectan a la experiencia de duelo de los familiares de potenciales donantes: factores preexistentes de la familia, circunstancias de la muerte, comprensión de la pérdida, interacciones con los profesionales, proceso de toma de decisiones, percepciones de perjuicio hacia el proceso de donación y percepciones de beneficio hacia el proceso de donación.
2. En la mayoría de los artículos revisados se evidencian beneficios en la experiencia de los familiares que aceptaron la donación. Sin embargo, se ha identificado una falta de consenso en relación con la significatividad del impacto positivo de la decisión de donación en el duelo de los familiares.

3. Se destaca la necesidad de investigar cuantitativamente el peso de las variables descritas en el proceso de duelo de los familiares y las relaciones entre ellas. Para ello, se recomienda utilizar un enfoque estructurado, sistemático y basado en teorías psicológicas.
4. Los resultados respecto a las interacciones con los profesionales resaltan la importancia de cuidar a las familias en duelo durante todo el proceso, e incorporar programas de seguimiento, apoyo y acompañamiento para mejorar su bienestar psicológico.
5. Se han identificado percepciones negativas y prejuicios experimentados por parte de los familiares relativos al proceso de donación. Para contrarrestarlos, el presente trabajo propone incrementar el conocimiento público sobre la donación, así como fomentar la educación en inteligencia emocional y gestión del duelo.
6. Se ha identificado la dificultad para comprender la muerte cerebral como un factor de riesgo en el duelo patológico de los familiares. Por lo que se señala la importancia de incrementar el conocimiento sobre la muerte encefálica y su relación con la donación de órganos entre los profesionales de la salud.
7. Los hallazgos encontrados respecto al impacto positivo de la donación podrían contribuir a un cambio de perspectiva sobre el proceso de donación como algo positivo no solo para la parte receptora, sino también para la donante, con sus respectivas repercusiones clínicas.

## 7. Referencias

Ahmadian, S., Rahimi, A., & Khaleghi, E. (2019). Outcomes of organ donation in brain-dead patient's families: Ethical perspective. *Nursing Ethics*, 26(1), 256-269.

<https://doi.org/10.1177/0969733017703696>

American Psychiatric Association (APA) (Ed.). (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5-TR™* (Fifth edition, text revision). American Psychiatric Association Publishing.

American Psychiatric. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5th ed.). American Psychiatric Publishing.

- Avilés, L., Kean, S., & Tocher, J. (2023). Ambiguous loss in organ donor families: A constructivist grounded theory. *Journal of Clinical Nursing*, 32(17-18), 6504-6518.  
<https://doi.org/10.1111/jocn.16574>
- Bui, E. (2018). Grief: From Normal to Pathological Reactions. En E. Bui (Ed.), *Clinical Handbook of Bereavement and Grief Reactions* (pp. 85-101). Springer International Publishing.  
[https://doi.org/10.1007/978-3-319-65241-2\\_5](https://doi.org/10.1007/978-3-319-65241-2_5)
- Crouch, E. E., Damas, C., Bartrug, W. C., Shamiyeh, A., Scelfo, M., Dreyfus, M., Gano, D., Segal, S., & Franck, L. S. (2023). Parents' Views on Autopsy, Organ Donation, and Research Donation After Neonatal Death. *JAMA Network Open*, 6(11), e2341533.  
<https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2023.41533>
- De Freitas Coelho, G. H. D. F., & Bonella, A. E. (2019). Doação de órgãos e tecidos humanos: A transplantação na Espanha e no Brasil. *Revista Bioética*, 27(3), 419-429.  
<https://doi.org/10.1590/1983-80422019273325>
- De Pablos Heredero, C. D. P., & López-Berzosa, D. (2012). El sistema español de trasplantes: Un sistema de excelencia. *Interciencia: Revista de Ciencia y Tecnología de América*, 37(5), 333-339.
- Dicks, S. G., Northam, H. L., Van Haren, F. M. P., & Boer, D. P. (2023). The bereavement experiences of families of potential organ donors: A qualitative longitudinal case study illuminating opportunities for family care. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 18(1), 2149100. <https://doi.org/10.1080/17482631.2022.2149100>
- Dicks, S. G., Ranse, K., Van Haren, F. M., & Boer, D. P. (2017a). In-hospital experiences of families of potential organ donors: A systematic review and qualitative synthesis. *Health Psychology Open*, 4(1), 205510291770937. <https://doi.org/10.1177/2055102917709375>
- Dicks, S. G., Ranse, K., Northam, H., Boer, D. P., & Van Haren, F. M. (2017b). The development of a narrative describing the bereavement of families of potential organ donors: A systematic

review. *Health Psychology Open*, 4(2), 205510291774291.

<https://doi.org/10.1177/2055102917742918>

Escalante, J. L., & Del Rio, F. (2009). Preservación de órganos. *Medicina Intensiva*, 33(6).

Escudero-Augusto, D., Martínez Soba, F., De La Calle, B., Pérez Blanco, A., Estébanez, B., Velasco, J.,

Sánchez-Carretero, M. J., Pont, T., Pérez Villares, J. M., Masnou, N., Martín Delgado, M. C.,

Coll, E., Perojo, D., Uruñuela, D., & Domínguez-Gil, B. (2021). Intensive care to facilitate

organ donation. ONT-SEMICYUC recommendations. *Medicina Intensiva (English Edition)*,

45(4), 234-242. <https://doi.org/10.1016/j.medine.2020.03.001>

Etheredge, H. R. (2021). Assessing Global Organ Donation Policies: Opt-In vs Opt-Out. *Risk*

*Management and Healthcare Policy*, Volume 14, 1985-1998.

<https://doi.org/10.2147/RMHP.S270234>

Girlanda, R. (2016). Deceased organ donation for transplantation: Challenges and opportunities.

*World Journal of Transplantation*, 6(3), 451. <https://doi.org/10.5500/wjt.v6.i3.451>

Global Observatory on Donation and Transplantation (GODT). (2023). *Organ Donation and*

*Transplantation Activities 2022 Report*.

Gómez, M. P., Pérez, B., & Manyalich, M. (2014). International Registry in Organ Donation and

Transplantation—2013. *Transplantation Proceedings*, 46(4), 1044-1048.

<https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2013.11.138>

Griffin, C. P., Bowen, J. R., Walker, M. M., Lynam, J., & Paul, C. L. (2023). Understanding the value of

brain donation for research to donors, next-of-kin and clinicians: A systematic review. *PLOS*

*ONE*, 18(12), e0295438. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0295438>

Hilberdink, C. E., Ghainder, K., Dubanchet, A., Hinton, D., Djelantik, A. A. A. M. J., Hall, B. J., & Bui, E.

(2023). Bereavement Issues and Prolonged Grief Disorder: A Global Perspective. *Cambridge*

*Prisms: Global Mental Health*, 1-37. <https://doi.org/10.1017/gmh.2023.28>

- Hu, D., & Huang, H. (2015). Knowledge, Attitudes, and Willingness Toward Organ Donation Among Health Professionals in China. *Transplantation*, *99*(7), 1379-1385.  
<https://doi.org/10.1097/TP.0000000000000798>
- Kentish-Barnes, N., Chevret, S., Cheisson, G., Joseph, L., Martin-Lefèvre, L., Si Larbi, A.-G., Viquesnel, G., Marqué, S., Donati, S., Charpentier, J., Pichon, N., Zuber, B., Lesieur, O., Ouendo, M., Renault, A., Le Maguet, P., Kandelman, S., Thuong, M., Floccard, B., ... Azoulay, E. (2018). Grief Symptoms in Relatives Who Experienced Organ Donation Requests in the ICU. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *198*(6), 751-758.  
<https://doi.org/10.1164/rccm.201709-1899OC>
- Kentish-Barnes, N., Cohen-Solal, Z., Souppart, V., Cheisson, G., Joseph, L., Martin-Lefèvre, L., Si Larbi, A. G., Viquesnel, G., Marqué, S., Donati, S., Charpentier, J., Pichon, N., Zuber, B., Lesieur, O., Ouendo, M., Renault, A., Le Maguet, P., Kandelman, S., Thuong, M., ... Azoulay, E. (2019). Being Convinced and Taking Responsibility: A Qualitative Study of Family Members' Experience of Organ Donation Decision and Bereavement After Brain Death. *Critical Care Medicine*, *47*(4), 526-534. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000003616>
- Kerstis, B., & Widarsson, M. (2020). *When Life Ceases—Relatives' Experiences When a Family Member Is Confirmed Brain Dead and Becomes a Potential Organ Donor—A Literature Review*. *SAGE Open Nursing*, *6*, 237796082092203.  
<https://doi.org/10.1177/2377960820922031>
- Kokou-Kpolou, C. K., Cénat, J. M., Noorishad, P.-G., Park, S., & Bacqué, M.-F. (2020). A comparison of prevalence and risk factor profiles of prolonged grief disorder among French and Togolese bereaved adults. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *55*(6), 757-764.  
<https://doi.org/10.1007/s00127-020-01840-w>
- Levy-Yeyati, E. (2022). Trastorno por duelo prolongado: Un nuevo diagnóstico en el DSM-5TR. *Vertex Revista Argentina de Psiquiatría*, *33*(156), 51-55.  
<https://doi.org/10.53680/vertex.v33i156.179>

- Lillo-Crespo, M., Gironés-Guillem, P., Sierras-Davó, M. C., Riquelme-Galindo, J., & Domínguez-Santamaría, J. M. (2017). Aproximación fenomenológica al significado e impacto de la donación de órganos en la familia. *Aquichan*, 17(1), 18-29.  
<https://doi.org/10.5294/aqui.2017.17.1.3>
- López, J. S., Soria-Oliver, M., Aramayona, B., García-Sánchez, R., Martínez, J. M., & Martín, M. J. (2018). An Integrated Psychosocial Model of Relatives' Decision About Deceased Organ Donation (IMROD): Joining Pieces of the Puzzle. *Frontiers In Psychology*, 9.  
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00408>
- Mahat-Shamir, M., Hamama-Raz, Y., & Leichtentritt, R. D. (2019). Body Perception and Organ Donation: Bereaved Parents' Perspectives. *Qualitative Health Research*, 29(11), 1623-1633.  
<https://doi.org/10.1177/1049732319848405>
- Manara, A., Procaccio, F., & Domínguez-Gil, B. (2019). Expanding the pool of deceased organ donors: The ICU and beyond. *Intensive Care Medicine*, 45(3), 357-360.  
<https://doi.org/10.1007/s00134-019-05546-9>
- Moya-Guillem, C., Rodríguez-Arias, D., Morla González, M., Miguel Beriain, Í. D., Molina Pérez, A., & Ortega-Deballon, I. (2021). La confiscación de órganos a la luz del derecho constitucional a la protección de la salud. *Revista Española de Derecho Constitucional*, 122, 183-213.  
<https://doi.org/10.18042/cepc/redc.122.06>
- Mughal, S., Azhar, Y., Mahon, M. M., & Siddiqui, W. J. (2024). Grief Reaction and Prolonged Grief Disorder. En *StatPearls*. StatPearls Publishing.  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK507832/>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2019). *Clasificación Internacional de Enfermedades, undécima revisión (CIE-11)*. <https://icd.who.int/browse11>.
- Organización Nacional de Transplantes (ONT). (2020). *Protocolo Nacional de Mantenimiento del Potencial Donante en Muerte Encefálica*. <https://www.ont.es>

Organización Nacional de Trasplantes (ONT). (2023). *Memoria actividad donación y trasplante. España 2022.*

Organización Nacional de Trasplantes (ONT). (s.f.). *Qué es el modelo español.*

<https://www.ont.es/informacion-al-ciudadano-3/que-es-el-modelo-espanol-3-3/>

Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Moher, D. (2021).

Declaración PRISMA 2020: Una guía actualizada para la publicación de revisiones sistemáticas. *Revista Española de Cardiología*, 74(9), 790-799.

<https://doi.org/10.1016/j.recesp.2021.06.016>

Prigerson, H. G., Boelen, P. A., Xu, J., Smith, K. V., & Maciejewski, P. K. (2021). Validation of the new DSM-5-TR criteria for prolonged grief disorder and the PG-13-REVISED ( PG-13-R ) scale. *World Psychiatry*, 20(1), 96-106. <https://doi.org/10.1002/wps.20823>

Real Decreto 1723/2012 por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad. *Boletín Oficial del Estado* 313, 28 de diciembre de 2012.

<https://www.boe.es/eli/es/rd/2012/12/28/1723/con>

Shinkar, K., & Rhode, K. (2022). Could 3D extrusion bioprinting serve to be a real alternative to organ transplantation in the future? *Annals of 3D Printed Medicine*, 7, 100066.

<https://doi.org/10.1016/j.stlm.2022.100066>

Smith, K. V., & Ehlers, A. (2020). Cognitive predictors of grief trajectories in the first months of loss: A latent growth mixture model. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 88(2), 93-105.

<https://doi.org/10.1037/ccp0000438>

Solomon, C. G., & Shear, M. K. (2015). Complicated Grief. *New England Journal of Medicine*, 372(2), 153-160. <https://doi.org/10.1056/NEJMcp1315618>

- Soria-Oliver, M., Aramayona, B., López, J. S., Martín, M. J., Martínez, J. M., Sáenz, R., & García-Sánchez, R. (2020). Grief Reactions of Potential Organ Donors' Bereaved Relatives: An Observational Study. *American Journal of Critical Care, 29*(5), 358-368.  
<https://doi.org/10.4037/ajcc2020960>
- Sque, M., Walker, W., Long-Sutehall, T., Morgan, M., Randhawa, G., & Rodney, A. (2018). Bereaved donor families' experiences of organ and tissue donation, and perceived influences on their decision making. *Journal of Critical Care, 45*, 82-89.  
<https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2018.01.002>
- Sykes, M., & Sachs, D. H. (2022). Progress in xenotransplantation: Overcoming immune barriers. *Nature Reviews Nephrology, 18*(12), 745-761. <https://doi.org/10.1038/s41581-022-00624-6>
- Taylor, L. J., Buffington, A., Scalea, J. R., Fost, N., Croes, K. D., Mezrich, J. D., & Schwarze, M. L. (2018). Harms of unsuccessful donation after circulatory death: An exploratory study. *American Journal of Transplantation, 18*(2), 402-409. <https://doi.org/10.1111/ajt.14464>
- Thomas, T. A. (2021). Social Support Experiences of Spousally Bereaved Individuals in a South African Township Community: The Botho/Ubuntu Perspective. *Frontiers in Psychology, 12*, 604987.  
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.604987>
- Trigo, B., Gallas, M., & Puga, A. (2009). El consentimiento a la donación de órganos. Profesionales sanitarios, pacientes. *Derecho y Salud, 18*(2), 59-67.
- Zisook, S., Iglewicz, A., Avanzino, J., Maglione, J., Glorioso, D., Zetumer, S., Seay, K., Vahia, I., Young, I., Lebowitz, B., Pies, R., Reynolds, C., Simon, N., & Shear, M. K. (2014). Bereavement: Course, Consequences, and Care. *Current Psychiatry Reports, 16*(10), 482.  
<https://doi.org/10.1007/s11920-014-0482-8>

## 8. Anexos

### Anexo 1

#### *Proceso de exclusión de estudios Web of Science tras lectura de título y abstract.*

	Artículo	Motivo del Rechazo
1	Analysis of motivating factors for eye donation among families of eye donors in South India - A questionnaire-based study	
2	Awareness and attitudes toward corneal donation: challenges and opportunities	
3	How to Deal with the Empty Space After Organ Removal for Transplantation: A Single Medical Center Experience	No aborda el duelo como tema central
4	It's all relative: Increasing organ donor registration intentions by maximizing family-relevant vested interest	
5	Attitudes, knowledge, and perceptions among women toward uterus transplantation and donation in the United Kingdom	
6	Predictive Factors of Depression Among Relatives of Brain-Dead Persons: A Descriptive Correlational Study	
7	The Image of Christ in Kazuo Ishiguro's Never Let Me Go	
8	Judaism.	
9	Go in Peace: Brain Death, Reasonable Accommodation and Jewish Mourning Rituals	No centrado en el en la donación de órganos
10	The Mechanism of Heartbreak.	
11	End-of-Life and Bereavement Care in Pediatric Intensive Care Units	
12	Involved in the Business of Death: The Social Work Role in Postmortem Care	
13	Stressors experienced by the family members of brain-dead people during the process of organ donation: A qualitative study	
14	End-of-life care content in postgraduate critical care nursing programs: Structured telephone interviews to evaluate content-informing practice	
15	Brain Death Determination: An Interprofessional Simulation to Determine Brain Death and Communicate with Families Focused on Neurology Residents.	
16	Clinicians' Perception and Experience of Organ Donation From Brain-Dead Patients	
17	The role of specialist nurses for organ donation: A solution for maximising organ donation rates?	
18	Perioperative nurses' experiences of caring for donation after cardiac death organ donors and their family within the operating room	
19	The experiences of family members of deceased organ donors and suggestions to improve the donation process: a qualitative study	
20	Communication of Death in the Context of Infant -Child Donation: Best Practices for Creating Family Interview for Organ and Tissue Donation	
21	Bereaved ICU parental end-of-life care goals: including organ donation regardless of eligibility	
22	Using Online Communication Skills Training to Increase Organ Donation Authorization	
23	A qualitative descriptive analysis of nurses' perceptions of hospice care for deceased children following organ donation in hospice cool rooms	
24	13 NHSBT Tissue and eye services: the role of the hospital development nurse practitioner.	
25	Family Interview Evaluation for Organ Donation: Communication of Death and Information About Organ Donation	
26	The effect of the Iranian family approach-specific course (IrfASC) on obtaining consent from deceased organ donors' families.	Centrado en la perspectiva de los profesionales. No en la de los familiares.
27	Family interview for organ and tissue donation: good practice assumptions	
28	International Operating Room Nurses' Challenges in Providing Person-Centered Care During Organ Procurement Surgery	
29	Attitude, Knowledge and Donor Card Volunteering of Nursing Students Regarding Organ Donation	
30	Survey of Canadian intensivists on physician non-referral and family override of deceased organ donation	
31	How clinicians discuss patients' donor registrations of consent and presumed consent in donor conversations in an opt-out system: a qualitative embedded multiple-case study	
32	Time and life is fragile: An integrative review of nurses' experiences after patient death in adult critical care	
33	What determinants impact deceased organ donation consent in the adult intensive care unit?An integrative review exploring the perspectives of staff and families.	
34	Evaluation of a suicide loss support training program for organ procurement personnel	
35	Death determination by neurologic criteria-what do families understand?	
36	A novel approach to studying co-evolution of understanding and research: Family bereavement and the potential for organ donation as a case study	
37	Edgework emotion management: A constructivist grounded theory of organ donation nurses' experiences and practices	
38	Burnout, compassion fatigue and work-related stressors among organ donation and transplantation coordinators: A qualitative study	
39	Grief, Stress, Trauma, and Support During the Organ Donation Process	
40	Eye Donation Awareness and Conversion Rate in Hospital Cornea Retrieval Programme in a Tertiary Hospital of Central India	
41	Communication with Families Regarding Organ and Tissue Donation After Death in Intensive Care	
42	Exploring the experiences and perspectives of substitute decision-makers involved in decisions about deceased organ donation: a qualitative study protocol	
43	Ethical reflection support for potential organ donors' relatives: A narrative review	
44	A Study of improvement methods for determining brain death and organ transplantation	Centrado en la toma de decisiones. No aborda el duelo como tema central.
45	Understanding family involvement in body donation in Hong Kong: A qualitative study of registered donors and bereaved family members	
46	Making the decision to donate eyes: Perspectives from the families of the deceased in Madurai, India	
47	Brain Donation Decisions as Disease Specific Behaviors: An Elucidation of the Donation Process in the Context of Essential Tremor	
48	Bereaved relatives' decision about deceased organ donation: An integrated psycho-social study conducted in Spain	

49	An Integrated Psychosocial Model of Relatives' Decision About Deceased Organ Donation (IMROD): Joining Pieces of the Puzzle	
50	A Rapid Scoping Review of the Dual Advocacy Model for Donation Conversations	
51	How the mode of organ donation affects family behaviour at the time of organ donation.	
52	Posthumous Harm in the History of Medicine	
53	Mental health of recipients after cadaveric liver transplantation: A perspective from positive psychology	Perspectiva médica. No
54	Physician Associate Students' Experience of Anatomy Dissection	psicológica
55	Kidney First Retrieval: A Viable Concept for Emerging Transplant Centers	
56	Fragments of the Body in Christian, Bioethical and Social Imaginaries	Perspectiva religiosa. No psicológica
57	Introspection: Death and the Dead	
58	Why Did You Not Act on Our Suggestion? Regulatory and Growth-Oriented Opportunities During Ethical Review: A Case Study	Perspectiva ética. No
59	Ethical Considerations in Perinatal Palliative Care	psicológica.
60	Remapping the organ donation ethical climate: a care ethics consideration	
61	A Critical Analysis of the Supreme Court Decision 2007DA27670 Delivered on November 20, 2008 —Implications of the legal principles of the Dead Body in the Common law—	
62	Knowledge and practice of organ donation among police personnel in Tamil Nadu: A cross-sectional study	Perspectiva medico-legal. No psicológica
63	Organ Donation and the Medicolegal Aspects: A Process Analysis Study of the Indian States - Observational Study	
64	[An Experience Providing Hospice Care to a Terminal Cancer Patient].	
65	Blessed Yet Bereft : a Qualitative Exploration of Family Member Experience of Heart, Liver, And/Or Lung Transplantation in the Uk	Centrado en la visión de los receptores. No la de los familiares donantes.
66	Successful strategies to increase organ donation: the Gift of Life Donor Program Philadelphia model	
67	Entre el pulsar y el morir: la vivencia de pacientes que esperan el trasplante cardíaco	
68	Chapitre 10. La part sociale des transplantations d'organes.	Centrado en el vínculo entre donantes y receptores. No en el duelo como tal.
69	Restless Feelings: Desiring Direct Contact After Postmortem Organ Donation	
70	Including Medical Footage and Emotional Content in Organ Donation Educational Videos for Latinx Viewers	Estudio de cómo las imágenes de videos emocionales pueden influir en la donación. No se centra en el duelo.
71	The grief ritual of extracting and donating human milk after perinatal loss	
72	Milk donation after losing one's baby: Adopting a donor identity as a means of coping with loss	Aborda la donación de leche materna tras muerte
73	Facilitating Milk Donation in the Context of Perinatal Palliative Care	
74	Deceased-Donor Organ Transplantation in India: Current Status, Challenges, and Solutions.	
75	Designing a co-productive study to overcome known methodological challenges in organ donation research with bereaved family members	
76	Barriers to Registration in the National Donor Registry in Nations Using the Opt-In System: A Review of the Literature	
77	Prioritizing Factors Affecting Deceased Organ Donation in Malaysia: Is a New Organ Donation System Required?	
78	Deceased Organ Transplantation in Bangladesh: The Dynamics of Bioethics, Religion and Culture	
79	Characteristics of Japanese Organ Transplant Act	Centrado en el estudio del sistema de donación. No aborda el duelo como tema central
80	Against the family veto in organ procurement: Why the wishes of the dead should prevail when the living and the deceased disagree on organ donation	
81	Organ and Tissue Donation in Irish Paediatric Intensive Care.	
82	The influence of socioeconomic factors on deceased organ donation in Iran.	
83	Barriers and suggestions towards deceased organ donation in a government tertiary care teaching hospital: Qualitative study using socio-ecological model framework	
84	Elements of a successful hospital-based deceased donation programme in India: Zero to eighty-five in two years	
85	Educational Actions to Raise Student Awareness About the Donation and Transplantation of Human Organs and Tissues	Centrado en el ámbito educativo
86	Working with Family on Organ Donation: The Experience of Medical Social Workers	
87	End of Life Dialogue and Its Influence on the Grief Process	Es una publicación académica
88	The Lived Experience of Families Who Donate Their Neonate's Organs.	
89	I love transforming services'.	
90	Miracles Can Happen, Can't They?	
91	Storytelling of Loss, Mourning, and Memory in Kazuo Ishiguro's Never Let Me Go	No es un artículo científico
92	Evidence-Based Review and Discussion Points	
93	Honoring Gus: lessons learned about creating memories in the NICU	
94	Are the privacy rules on organ donation causing unnecessary grief?	
95	Early Guided Palliative Communication Intervention to Optimize Family Support and Manage Expectations for Patients Receiving Extracorporeal Membrane Oxygenation (ECMO)	
96	Life From Death-The Brain Dead Organ Donor Process As an Intersection of Family Bereavement and Needs and Clinician Awareness and Empathy	
97	FAMILY BEREAVEMENT AND ORGAN DONATION. A PROSPECTIVE LONGITUDINAL OBSERVATIONAL STUDY	Abstract no disponible
98	Honor Walk in the Pediatric Intensive Care Unit	
99	COMPLICATED GRIEF AND ORGAN DONATION: ASSESSMENT OF DONORS' RELATIVES AFTER SIX MONTH	
100	New Insights into Complicated Grief in Bereaved Family Members Approached for Organ Donation	
101	Bittersweet Mapping grief and consolation through the lens of deceased organ donation	
102	Chapitre 10. La part sociale des transplantations d'organes.	Duplicado

## Anexo 2

*Proceso de exclusión de estudios Pubmed tras lectura de título y abstract.*

Artículo	Motivo del Rechazo
1 Cost-effectiveness of alternative minimum recall intervals between whole blood donations	
2 Hospitalized patients with irreversible lung injury from COVID-19 have higher morbidity but similar 1-year survival after lung transplant compared to hospitalized patients transplanted for restrictive lung disease	
3 Cost-effectiveness of alternative changes to a national blood collection service	
4 Full-field Optical Coherence Microscopy for Histology-like Analysis of Stromal Features in Corneal Grafts	No aborda el duelo como tema central
5 Analysis of motivating factors for eye donation among families of eye donors in South India - A questionnaire-based study	
6 Stated versus revealed preferences: An approach to reduce bias	
7 How to Deal with the Empty Space After Organ Removal for Transplantation: A Single Medical Center Experience.	
8 Awareness and attitudes toward corneal donation: challenges and opportunities	
9 Judaism	
10 Facilitating Milk Donation in the Context of Perinatal Palliative Care	
11 Perspectives of patients, family members, health professionals and the public on the impact of COVID-19 on mental health	
12 Milk donation after losing one's baby: Adopting a donor identity as a means of coping with loss	
13 Death in the clinic: women's perceptions and experiences of discarding supernumerary IVF embryos.	No centrado en el en la donación de órganos
14 Reared-Apart and Reunited: Extraordinary Dynamics/Twin Research Reviews	
15 The Mechanism of Heartbreak	
16 Involved in the Business of Death: The Social Work Role in Postmortem Care	
17 Go in Peace: Brain Death, Reasonable Accommodation and Jewish Mourning Rituals	
18 Family interview for organ and tissue donation: good practice assumptions	
19 Tissue and Organ Donation	
20 X Chromosome Contribution to the Genetic Architecture of Primary Biliary Cholangitis	
21 13 NHSBT Tissue and eye services: the role of the hospital development nurse practitioner	
22 Outcomes of paediatric liver transplant for biliary atresia	
23 Inpatient Lung Transplant Evaluation Is Associated With Increased Risk of Morbidity, Mortality, and Cost of Care After Transplant	Perspectiva médica. No psicológica
24 A review of brain biorepository management and operations.	
25 New parameters in assessment of human donor corneal stroma.	
26 Mental health of recipients after cadaveric liver transplantation: A perspective from positive psychology	
27 Physician Associate Students' Experience of Anatomy Dissection	
28 Ethical Considerations in Perinatal Palliative Care	Perspectiva ética. No psicológica.
29 "Giving the gift of life twice": Understanding the lived experiences of parent donors and nondonors in pediatric haploidentical hematopoietic cell transplantation	
30 The role of normative ideologies of motherhood in intended mothers' experiences of egg donation in Canada.	Donación en vivo. No está centrado en la donación post-mortem.
31 A Comparison of Ordered Categorical versus Discrete Choices within a Stated Preference Survey of Whole-Blood Donors	
32 Donation of peripheral blood stem cells to unrelated strangers: A thematic analysis.	
33 Death determination by neurologic criteria-what do families understand?	
34 Edgework emotion management: A constructivist grounded theory of organ donation nurses' experiences and practices	
35 Grief, Stress, Trauma, and Support During the Organ Donation Process	
36 Family Interview Evaluation for Organ Donation: Communication of Death and Information About Organ Donation	
37 Communication of Death in the Context of Infant-Child Donation: Best Practices for Creating Family Interview for Organ and Tissue Donation	
38 Evaluation of a suicide loss support training program for organ procurement personnel	
39 The role of specialist nurses for organ donation: A solution for maximising organ donation rates?	
40 Burnout, compassion fatigue and work-related stressors among organ donation and transplantation coordinators: A qualitative study	
41 How clinicians discuss patients' donor registrations of consent and presumed consent in donor conversations in an opt-out system: a qualitative embedded multiple-case study	
42 The effect of the Iranian family approach-specific course (IrFASC) on obtaining consent from deceased organ donors' families	Centrado en la perspectiva de los profesionales. No en la de los familiares.
43 A qualitative descriptive analysis of nurses' perceptions of hospice care for deceased children following organ donation in hospice cool rooms	
44 Perioperative nurses' experiences of caring for donation after cardiac death organ donors and their family within the operating room	
45 Stressors experienced by the family members of brain-dead people during the process of organ donation: A qualitative study	
46 Survey of Canadian intensivists on physician non-referral and family override of deceased organ donation	
47 Pediatric Liver Transplant Teams Coping With Patient Death	
48 A novel approach to studying co-evolution of understanding and research: Family bereavement and the potential for organ donation as a case study	
49 International Operating Room Nurses' Challenges in Providing Person-Centered Care During Organ Procurement Surgery	
50 A Rapid Scoping Review of the Dual Advocacy Model for Donation Conversations	
51 Brain Death Determination: An Interprofessional Simulation to Determine Brain Death and Communicate with Families Focused on Neurology Residents	

52	What determinants impact deceased organ donation consent in the adult intensive care unit? An integrative review exploring the perspectives of staff and families	
53	Elements of a successful hospital-based deceased donation programme in India: Zero to eighty-five in two years.	
54	Deceased Organ Transplantation in Bangladesh: The Dynamics of Bioethics, Religion and Culture	Centrado en el estudio del sistema de donación. No aborda el duelo como tema central.
55	Deceased-Donor Organ Transplantation in India: Current Status, Challenges, and Solutions	
56	The influence of socioeconomic factors on deceased organ donation in Iran	
57	Successful strategies to increase organ donation: the Gift of Life Donor Program Philadelphia model	Centrado en la visión de los receptores. No la de los familiares donantes.
58	[An Experience Providing Hospice Care to a Terminal Cancer Patient]	
59	Chapitre 10. La part sociale des transplantations d'organes	Centrado en el vínculo entre donantes y receptores. No aborda el duelo como tema central.
60	Restless Feelings: Desiring Direct Contact After Postmortem Organ Donation	
61	Bereaved relatives' decision about deceased organ donation: An integrated psycho-social study conducted in Spain	
62	Making the decision to donate eyes: Perspectives from the families of the deceased in Madurai, India	
63	A Rapid Scoping Review of the Dual Advocacy Model for Donation Conversations	
64	Ethical reflection support for potential organ donors' relatives: A narrative review	Centrado en la toma de decisiones. No aborda el duelo como tema central.
65	How the mode of organ donation affects family behaviour at the time of organ donation	
66	Understanding family involvement in body donation in Hong Kong: A qualitative study of registered donors and bereaved family members	
67	"So, whose milk was it? ... It became all of ours, together": A relational autoethnographic study of an interactional human milk donation process through bereavement	
68	The grief ritual of extracting and donating human milk after perinatal loss	Aborda la donación de leche materna tras muerte perinatal, el donante no es el fallecido.
69	An Integrated Psychosocial Model of Relatives' Decision About Deceased Organ Donation (IMROD): Joining Pieces of the Puzzle.	
70	Prioritizing Factors Affecting Deceased Organ Donation in Malaysia: Is a New Organ Donation System Required?	
71	Designing a co-productive study to overcome known methodological challenges in organ donation research with bereaved family members	Centrado en el funcionamiento del sistema de donación. No aborda el duelo como tema central.
72	Barriers to Registration in the National Donor Registry in Nations Using the Opt-in System: A Review of the Literature	
73	Organ and Tissue Donation in Irish Paediatric Intensive Care	
74	Including Medical Footage and Emotional Content in Organ Donation Educational Videos for Latinx Viewers	Estudio de cómo las imágenes de videos emocionales pueden influir en la donación. No aborda el duelo como tema central.
75	Educational Actions to Raise Student Awareness About the Donation and Transplantation of Human Organs and Tissues	Centrado en el ámbito educativo
76	I love transforming services'	No es un artículo científico, es una Entrevista
77	New Insights into Complicated Grief in Bereaved Family Members Approached for Organ Donation	
78	Are the privacy rules on organ donation causing unnecessary grief?	
79	Honoring Gus: lessons learned about creating memories in the NICU	
80	"Miracles Can Happen, Can't They?"	Abstract no disponible
81	Honor Walk in the Pediatric Intensive Care Unit	
82	Bereaved ICU parental end-of-life care goals: including organ donation regardless of eligibility	
83	Life From Death-The Brain Dead Organ Donor Process As an Intersection of Family Bereavement and Needs and Clinician Awareness and Empathy	
84	Chapitre 10. La part sociale des transplantations d'organes	Duplicado

## Anexo 3

### Proceso de exclusión de estudios APA PsycInfo tras lectura de título y abstract.

	Artículo	Motivo del Rechazo
1	Bone Marrow Transplantation: Bereavement due to the impact of bodily and psychosocial changes from the perspective of adolescent recipients and their parents.	
2	It's all relative: Increasing organ donor registration intentions by maximizing family-relevant vested interest.	No aborda el duelo como tema central
3	Involved in the business of death: The social work role in postmortem care.	
4	Unambiguous definition of ambiguous loss: Exploring conceptual boundaries of physical and psychological types through content analysis.	No centrado en la donación de órganos
5	Go in peace: Brain death, reasonable accommodation and Jewish mourning rituals.	
6	Stressors experienced by the family members of brain-dead people during the process of organ donation: A qualitative study.	
7	Evaluation of a suicide loss support training program for organ procurement personnel.	
8	Understanding the value of brain donation for research to donors, next-of-kin and clinicians: A systematic review	Centrado en la perspectiva de los profesionales. No en la de los familiares
9	A novel approach to studying co-evolution of understanding and research: Family bereavement and the potential for organ donation as a case study.	
10	Compassion fatigue among Arizona transplant nurses.	
11	The role of specialist nurses for organ donation: A solution for maximising organ donation rates?	

12	Edgework emotion management: A constructivist grounded theory of organ donation nurses' experiences and practices.	
13	Burnout, compassion fatigue and work-related stressors among organ donation and transplantation coordinators: A qualitative study.	
14	Bereaved relatives' decision about deceased organ donation: An integrated psycho-social study conducted in Spain	
15	An integrated psychosocial model of relatives' decision about deceased organ donation (IMROD): Joining pieces of the puzzle.	Centrado en la toma de decisiones. No aborda el duelo como tema central.
16	Understanding family involvement in body donation in Hong Kong: A qualitative study of registered donors and bereaved family members.	
17	Designing a co-productive study to overcome known methodological challenges in organ donation research with bereaved family members.	Objetivo mejorar el sistema de donación de órganos de Gales.
18	Restless feelings: Desiring direct contact after postmortem organ donation	Centrado en el vínculo entre donantes y receptores. No en el duelo como tal
19	Mental health of recipients after cadaveric liver transplantation: A perspective from positive psychology.	Centrado en la visión de los receptores. No la de los familiares donantes.
20	Ethical reflection support for potential organ donors' relatives: A narrative review.	Perspectiva ética. No psicológica
21	Including medical footage and emotional content in organ donation educational videos for Latinx viewers.	Estudio de cómo las imágenes de videos emocionales pueden influir en la donación. No se centra en el duelo.
22	Mothers, milk and mourning: The meanings of breast milk after loss of an infant.	
23	The grief ritual of extracting and donating human milk after perinatal loss.	Aborda la donación de leche materna tras muerte
24	Afterdeath communication.	No tiene una perspectiva científica ni psicológica
25	End of life dialogue and its influence on the grief process.	
26	The lived experience of families who donate their neonate's organs.	Es una publicación académica

## Anexo 4

### *Proceso de exclusión de estudios Dialnet tras lectura de título y abstract.*

	Artículo	Motivo del Rechazo
1	Cuidados de enfermería del potencial donante en el Complejo Asistencial Universitario de León	No es un artículo científico, es una Entrevista
2	Entre el pulsar y el morir: la vivencia de pacientes que esperan el trasplante cardíaco	Objetivo explorar la vivencia de los pacientes en cola de espera de un trasplante cardíaco y sus familiares. No centrado en la perspectiva de los familiares donantes

## Anexo 5

### Proceso de selección de estudios tras lectura completa

Artículo	Sí/ No	Rechazo	Motivo del rechazo/inclusión	Año	Base de datos
A Systematic Review on Improving the Family Experience After Consent for Deceased Organ Donation.	No	1	Imposibilidad de acceder al texto.	2022	Wos - Pubmed
Ambiguous loss in organ donor families: A constructivist grounded theory.	Sí	-	Estudia las experiencias de los familiares de potenciales donantes. Los tipos de pérdida y cómo las familias donantes desarrollan un duelo ambiguo.	2022	Wos - Pubmed - APA PsycInfo
An exploration of the relationship between families of deceased organ donors and transplant recipients: A systematic review and qualitative synthesis.	No	2	Centrado en la perspectiva de los receptores y no en la de los familiares en duelo.	2018	Wos - Pubmed - APA PsycInfo
Aproximación fenomenológica al significado e impacto de la donación de órganos en la familia.	Sí	-	Analiza el impacto de la donación de órganos a través de los significados que tiene para la familia en el contexto español.	2017	Dialnet - Wos
Being Convinced and Taking Responsibility: A Qualitative Study of Family Members' Experience of Organ Donation Decision and Bereavement After Brain Death.	Sí	-	Aborda el impacto del proceso de toma de decisión en el proceso de duelo de los familiares.	2019	Wos - Pubmed
Bereaved donor families' experiences of organ and tissue donation, and perceived influences on their decision making.	Sí	-	Analiza las percepciones de los familiares donantes antes, momento de la decisión y futuro sobre la donación.	2018	Wos - Pubmed
Body Perception and Organ Donation: Bereaved Parents' Perspectives.	Sí	-	Estudia la percepción familiar sociopsicológica del cuerpo del fallecido y su implicación en la donación de órganos. Aborda el cambio de percepción de los familiares tras la donación.	2019	Wos - Pubmed - APA PsycInfo
Collaboration between the intensive care unit and organ donation agency to achieve routine consideration of organ donation and comprehensive bereavement follow-up: an improvement project in a quaternary Australian hospital.	No	3	Imposibilidad de acceder al texto completo.	2021	Wos - Pubmed
Creating a Gift of Life: Stories of Brain Death Donors' Families.	No	4	Imposibilidad de acceder al texto completo.	2020	Wos
Donor Families' Experiences from Initial Loss Forward: An Interpretative Phenomenological Analysis.	No	5	Publicación académica.	2020	Wos – APA PsycInfo
Effective Requesting: A Scoping Review of the Literature on Asking Families to Consent to Organ and Tissue Donation.	No	6	No centrado en el duelo, centrado en la toma de decisiones.	2017	Wos
Facial Allograft Donation: An Interpretative Phenomenological Analysis of the Experiences of Family Members.	No	7	Imposibilidad de acceder al texto completo.	2023	Wos
Family bereavement and organ donation in Spain: a mixed method, prospective cohort study protocol.	No	8	No es un estudio científico sino un protocolo sin resultados.	2023	Wos - Pubmed
Family bereavement: A case study of controlled organ donation after circulatory death.	No	9	Imposibilidad de acceder al texto completo.	2019	Wos - Pubmed
Grief Reactions of Potential Organ Donors' Bereaved Relatives: An Observational Study.	Sí	-	Centrado en el estudio de las reacciones de duelo de los familiares y su influencia en el proceso de donación y toma de decisiones.	2020	Wos - Pubmed
Grief Symptoms in Relatives Who Experienced Organ Donation Requests in the ICU.	Sí	-	Centrado en el estudio de la experiencia de los familiares de donantes tras Muerte cerebral en el proceso de donación y sus síntomas de duelo.	2018	Wos

Harms of unsuccessful donation after circulatory death: An exploratory study.	Sí	-	Estudio del perjuicio en las familias donantes resultantes de una donación sin éxito.	2018	Wos
In-hospital experiences of families of potential organ donors: A systematic review and qualitative synthesis.	Sí	-	Centrado en las experiencias de los familiares tras la donación.	2017	Pubmed - APA PsycInfo
It's all relative: Increasing organ donor registration intentions by maximizing family-relevant vested interest.	No	10	No centrado en el duelo, centrado en la toma de decisiones.	2021	Pubmed
Organ Donation Decision in Families With Brain-Dead Patients An Evolutionary Concept Analysis.	No	11	Imposibilidad de acceder al texto completo.	2022	Wos - Pubmed
Organ donation in the ICU - a survey on next of kin response in two Swiss academic centres.	No	12	No centrado en el duelo, centrado en la toma de decisiones.	2021	Wos - Pubmed
Outcomes of organ donation in brain-dead patient's families: Ethical perspective.	Sí	-	Estudio de las experiencias de familias donantes tras el proceso de donación.	2019	Wos
Parents' experiences of requests for organ and tissue donation: the value of asking.	No	13	Centrado en la práctica de los profesionales no en la perspectiva de los familiares en duelo.	2019	Wos - Pubmed
Parents' Views on Autopsy, Organ Donation, and Research Donation After Neonatal Death.	Sí	-	Centrado en la experiencia de los padres que han sufrido una pérdida y la donación de órganos.	2023	Wos - Pubmed
Pediatric Death and Family Organ Donation: Bereavement Support Services in One Pediatric Health System.	No	14	Centrado en la práctica profesional.	2024	Wos - Pubmed
Posttraumatic growth among participating and non-participating organ donor families in grief support groups.	No	15	Imposibilidad de acceder al texto completo.	2023	Wos - Pubmed - APA PsycInfo
Qualitative Research Process Applied to Organ Donation.	No	16	Imposibilidad de acceder al texto completo.	2018	Wos - Pubmed
Relationship Between Bereavement Reaction With Posttraumatic Stress Disorder and Depression in Organ Donor Families in Iran.	No	17	Centrado en la práctica profesional de enfermería.	2020	Wos - Pubmed - APA PsycInfo
Terrible twos.	No	18	Imposibilidad de acceder al texto completo.	2020	Wos - Pubmed -APA PsycInfo
The 'gift' of life?: individual and family perceptions of organ donation.	No	19	Publicación académica.	2018	Wos
The bereavement experiences of families of potential organ donors: a qualitative longitudinal case study illuminating opportunities for family care.	Sí	-	Centrado en el estudio de las experiencias de familias donantes tras el proceso de donación.	2023	Wos - Pubmed - APA PsycInfo
The development of a narrative describing the bereavement of families of potential organ donors: A systematic review.	Sí	-	Centrado en el estudio de las experiencias de familias donantes tras el proceso de donación.	2017	Wos - Pubmed -APA PsycInfo
Tools for the Measurement of Psychological Aspects of Organ Donation among the Families of Brain-dead People.	No	20	No centrado en el duelo, sino en maneras de medir el malestar de los familiares.	2018	Wos - Pubmed
Understanding deceased donor families' challenges with and tools for managing grief post-organ donation: a qualitative exploration of donor family grief support groups.	No	21	Imposibilidad de acceder al texto completo.	2023	Wos
Understanding the value of brain donation for research to donors, next-of-kin and clinicians: A systematic review.	Sí	-	Centrado en el duelo y cómo las percepciones de los familiares sobre la donación afectan al proceso de elaboración.	2023	Wos - Pubmed
When Life Ceases-Relatives' Experiences When a Family Member Is Confirmed Brain Dead and Becomes a Potential Organ Donor-A Literature Review.	Sí	-	Centrado en la experiencia de los familiares donantes tras el duelo por muerte cerebral.	2020	Wos - Pubmed

## Anexo 6

### Características y resultados de los textos seleccionados para la revisión

Autor/es (Año) País	Objetivos	Método	Muestra	Recogida de información	Resultados
Avilés et al., (2023) Chile	Explorar los beneficios de la donación en las familias de pacientes potenciales donantes tras muerte cerebral	Estudio cualitativo según teoría fundamentada constructivista.	71 participantes (51 profesionales y 20 familiares) seleccionados de dos grandes hospitales públicos en Chile	Observación participante, documentos, entrevistas y focus groups	Explicación del duelo de los familiares tras la donación de órganos como un proceso complejo de cuatro etapas:(1) pérdida inminente, (2) confirmación de la pérdida, (3) pérdida ambigua y toma de decisiones y (4) la donación de órganos como una nuevo tipo de pérdida ambigua.
Lillo-Crespo et al., (2017) España	Conocer y analizar el impacto de la donación de órganos a través de los significados que tiene para la familia en el contexto español.	Estudio cualitativo fenomenológico y retrospectivo, según el método Giorgi.	11 familias españolas que donaron órganos en el Hospital La Fe en Valencia	Entrevistas	Se describieron veintisiete unidades de significado que fueron clasificadas en relativas a la pérdida y relativas a la donación de órganos y, posteriormente, correlacionadas. En todos los casos la donación supuso un alivio en la superación del duelo.
Kentish-Barnes et al., (2019) Francia	Determinar 1) lo que significa para los miembros de la familia tomar la decisión de la donación y asumir la responsabilidad, 2) cómo interactúan con el paciente fallecido en la UCI, 3) cómo describen los miembros de la familia el impacto del proceso y de la decisión en su proceso de duelo.	Estudio cualitativo según teoría fundamentada.	24 familiares abordados en el proceso de donación (16 familiares donantes y 9 familiares que negaron) tras la muerte cerebral del familiar en la UCI.	Entrevistas	Surgieron tres temas principales que influyeron en las experiencias de duelo: 1) asumir responsabilidad en la toma de decisiones 2) percepciones ambiguas de la muerte 3) la donación como consuelo.
Sque et al., (2018) Reino Unido	Determinar las percepciones de las familias sobre la donación y cómo sus experiencias influyeron en la toma de decisiones.	Estudio cualitativo exploratorio retrospectivo	43 participantes de 31 familias donantes (12 donación por muerte cerebral, 18 por muerte cardiorrespiratoria, 1 desconocida)	Entrevistas	El pasado (conocimiento previo, experiencia, actitudes, creencias e intenciones), el presente (el momento en que las familias experimentaron el potencial de la donación de órganos) y el futuro (expectativas percibidas y resultados derivados de la decisión de donar) proporcionan un marco teórico para comprender las experiencias de duelo de los familiares.

Mahat-Shamir et al., (2019) Israel	Analizar la percepción del cuerpo de padres en duelo que aceptaron donar los órganos de su hijo fallecido.	Estudio cualitativo retrospectivo	12 familiares israelíes judíos que aceptaron donar órganos de sus hijos fallecidos (muerte cerebral y cardiorrespiratoria)	Entrevistas	Los padres que donaron los órganos de sus hijos se aferran a dos percepciones corporales: la de encarnación ("El cuerpo como el Yo") y la de desencarnación ("El cuerpo como una máquina").
Soria-Oliver et al., (2020) España	Describir las reacciones emocionales de familiares de posibles donantes de órganos ante la muerte de un ser querido y analizar su relación con factores ocurridos durante el proceso de enfermedad y fallecimiento	Estudio observacional, de cohorte, prospectivo y cuantitativo.	421 familiares de potenciales donantes de 16 hospitales españoles	Test de recogida de datos previamente validado	Las muertes inesperadas se vincularon con emociones más intensas y menor aceptación de la muerte que las muertes anticipadas. Además, factores estresantes como la percepción negativa del trato por parte del personal médico, la atención deficiente y relaciones familiares negativas se relacionan con reacciones emocionales más fuertes.
Kentish-Barnes et al., (2018) Francia	Evaluar la experiencia del proceso de donación de órganos y los síntomas de duelo en familiares de pacientes en estado de muerte cerebral que fueron preguntados por consentimiento de la DO en la UCI.	Estudio observacional prospectivo.	202 familiares de potenciales donantes preguntados por consentimiento (158 aceptaron, 44 rechazaron) en la UCI (85 abandonaron antes de acabar el estudio)	Entrevistas al mes, 3 meses y 9 meses. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). The Impact of Event Scale-Revised y el Inventario de Duelo Complicado.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La experiencia general del proceso de donación de órganos fue significativamente más difícil para los familiares de los no donantes.</li> <li>- No hubo diferencias significativas en los síntomas de duelo medidos a los 3 y 9 meses entre los dos grupos.</li> <li>- La falta de comprensión de la muerte cerebral se asoció con los síntomas de duelo complicado.</li> </ul>
Taylor et al., (2018) Estados Unidos	Analizar cualitativamente los daños de la donación fallida percibidos por los participantes familiares de pacientes fallecidos por muerte circulatoria con donación fallida.	Estudio cualitativo retrospectivo	15 familiares de potenciales donantes (muerte circulatoria)	Entrevistas y focus Groups	Se describen varios daños asociados con la donación fallida: el desperdicio de órganos valiosos, la pérdida de la oportunidad de honrar al ser querido y la imposibilidad de encontrar consuelo en la donación para aliviar el duelo.
Dicks et al., (2017a) Australia	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Comprender las experiencias familiares en el momento de una posible donación de órganos</li> <li>2) identificar puntos de influencia que podrían contribuir a una atención mejorada y al empoderamiento de la familia al inicio de su duelo.</li> </ol>	Revisión sistemática (PsycINFO, Academic Search Complete, CINAHL, MEDLINE, PsycARTICLES y Psychology and Behavioral Sciences Collection Databases)	No aplica	No aplica	El análisis identificó las categorías principales de: factores preexistentes y consideraciones orientadas al futuro, atención recibida en el hospital, recursos y riesgos, y adaptación a las tareas.
Ahmadian et al., (2019) Irán	Explorar los beneficios de la donación en las familias de pacientes potenciales donantes tras muerte cerebral	Estudio Cualitativo Descriptivo	19 familiares de pacientes en muerte cerebral que dieron consentimiento	Entrevistas	Las experiencias describieron la donación de órganos como un proceso desde el dolor a la trascendencia. Los resultados se clasificaron en 3 categorías principales: "resultados desafiantes", "resultados reconfortantes" y "resultados trascendentes".

Crouch et al., (2023) Estados Unidos	Describir las perspectivas de los padres que han experimentado la pérdida neonatal sobre la autopsia, la donación de órganos y la donación para investigación.	Estudio Cualitativo	14 familiares que asistieron a un grupo de apoyo local para el duelo neonatal en los Estados Unidos	Focus Group	Los participantes señalaron la autopsia y DO como experiencias necesarias que contribuyeron a construir un legado para honrar la memoria de su hijo, lo que también ayudó a enfrentar el duelo.
Dicks et al., (2023) Australia	Analizar la atención hospitalaria en el contexto de la donación de órganos, explorando las características de la familia, los profesionales de la salud y las experiencias en el hospital	Estudio exploratorio cualitativo longitudinal	9 miembros pertenecientes a 4 unidades familiares	Entrevistas	Se señalaron factores que influenciaron las primeras respuestas de duelo: Los valores familiares, las relaciones preexistentes, las experiencias en el hospital, la comprensión de la muerte del paciente y el ajuste continuo de la familia.
Dicks et al., (2017b) Australia	Analizar las experiencias de duelo y las necesidades de las familias de posibles donantes de órganos post-mortem y vincular los resultados con la teoría del duelo para identificar implicaciones para el cuidado familiar.	Revisión sistemática (AMED, Embase, MEDLINE, Plumbed, PsycINFO, CINAHL, SocINDEX, and Consumer Health Complete)	No aplica	No aplica	Las características identificadas de influencia en el duelo incluyen: factores preexistentes, relaciones con el personal, experiencias y necesidades en el hospital, duelo anticipatorio, aceptación de la muerte, encontrar una respuesta adecuada, relación con el fallecido, creación de significado y narrativa, toma de decisiones, identificación de factores de riesgo y protectores que influyen en el duelo, experiencias y necesidades después de tomar una decisión, implicaciones para el ajuste continuo, atención posterior, contacto con receptores, y finalmente, factores de la familia extendida, amigos y comunidad.
Griffin et al., (2023) Estados Unidos	Analizar las percepciones de beneficio y perjuicio del proceso de donación cerebral reportados según los familiares de potenciales donantes y profesionales.	Revisión sistemática (Embase, Medline, PsycINFO, Psychology and Behavioural Science and Scopus)	No aplica	No aplica	Las percepciones de beneficio incluyeron beneficios para las generaciones futuras, ayuda a la investigación científica, evitación del desperdicio, mejoras en los tratamientos y la creencia de que la donación traerá consuelo o ayudará en el proceso de duelo. Las percepciones de daño incluyeron un conflicto percibido con creencias religiosas, desfiguración para el donante, angustia emocional en el momento de la autopsia y discordia u objeciones dentro de la familia.
Kerstis y Widarsson, (2020) Suecia	Describir el contenido y alcance de la investigación existente sobre las experiencias de los familiares cuando un miembro de la familia es confirmado como muerte cerebral y se convierte en un potencial donante de órganos.	Revisión bibliográfica EBSCO (MedLine y Cinahl)	No aplica	No aplica	Se describieron las experiencias de los familiares durante el proceso de donación incluyendo cinco subtemas: disonancia cognitiva y ambivalencia emocional, interactuar con profesionales de la salud, proceso de toma de decisiones complejo, la necesidad de cercanía y privacidad, y sentir esperanza para el futuro.

