

Donación de médula ósea en la perspectiva de hermanos donadores¹

Érika Arantes de Oliveira-Cardoso²

Manoel Antônio dos Santos³

Ana Paula Mastropietro⁴

Júlio César Voltarelli⁵

Este estudio objetivó caracterizar el perfil socio demográfico y describir la percepción, de hermanos donadores de médula ósea, acerca de la donación. Se trata de estudio descriptivo, exploratorio y con recorte longitudinal. Participaron 20 donadores-relacionados de médula ósea, con edades entre 18 y 42 años (promedio=30,5 años, de=7,47). Fueron utilizadas entrevistas, aplicadas antes e inmediatamente después de la donación. Fue realizado un análisis estadístico descriptivo de los datos socio demográficos y análisis de contenido categorial de los datos cualitativos. En las entrevistas antes de la donación aparecieron como eventos causantes de estrés: el enfermarse, el tratamiento del hermano y la responsabilidad de ser los donadores. En el período posterior a la donación fue relatada ansiedad (en la víspera y en el día de la donación), dolor en el día siguiente, y reconocimiento del apoyo del equipo como elemento facilitador del proceso de donación. Frente a lo encontrado, se recomienda que el equipo planifique estrategias de intervención que permitan atender las necesidades específicas de los donadores.

Descriptores: Donadores de Tejido; Família; Trasplante de Medula Ósea; Salud Mental.

¹ Artículo parte de la Disertación de Maestría "Repercussões psicológicas da doação da medula óssea no doador relacionado", presentada a la Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, SP, Brasil. Apoyo financiero de la FAPESP, proceso nº 2000/01464-0.

² Psicóloga, Doctor en Psicología, Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, SP, Brasil. E-mail: erikaao@ffclrp.usp.br.

³ Psicólogo, Doctor en Psicología, Profesor Doctor, Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, SP, Brasil. E-mail: masantos@ffclrp.usp.br.

⁴ Terapeuta Ocupacional, Doctor en Psicología, Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, SP, Brasil. E-mail: anapmastro@bol.com.br.

⁵ Médico, Doctor en Clínica Médica, Profesor Titular, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, SP, Brasil. E-mail: jcvoltar@fmrp.usp.br.

Correspondencia:

Érika Arantes de Oliveira-Cardoso
Universidade de São Paulo. Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto.
Departamento de Psicologia e Educação.
Av. dos Bandeirantes, 3900
Bairro Monte Alegre
CEP: 14040-901 Ribeirão Preto, SP, Brasil
E-mail: erikaao@ffclrp.usp.br

Doação de medula óssea na perspectiva de irmãos doadores

Este estudo objetivou caracterizar o perfil sociodemográfico e descrever a percepção de irmãos doadores de medula óssea acerca da doação. Trata-se de estudo descritivo, exploratório e com recorte longitudinal. Participaram 20 doadores relacionados de medula óssea, com idade entre 18 e 42 anos (média=30,5 anos, dp=7,47). Foram utilizadas entrevistas, aplicadas antes e imediatamente após a doação. Foi realizada análise estatística descritiva dos dados sociodemográficos e análise de conteúdo categorial dos dados qualitativos. Nas entrevistas anteriores à doação, apareceram como eventos estressores o adoecimento e o tratamento do irmão e a responsabilidade de serem os doadores. No período posterior à doação, foi relatada ansiedade na véspera e no dia da doação, dor no dia seguinte, e o reconhecimento do apoio da equipe como elemento facilitador do processo de doação. Frente aos achados é interessante que a equipe possa traçar estratégias de intervenção que permitam atender as necessidades específicas dos doadores.

Descritores: Doadores de Tecidos; Família; Transplante de Medula Óssea; Saúde Mental.

Bone Marrow Donation from the Perspective of Sibling Donors

This study aimed to characterize the sociodemographic profile of sibling bone marrow donors and to describe how they perceive the donation. This was a descriptive, exploratory and longitudinal study. Participants were 20 related bone marrow donors, between 18 and 42 years of age (mean=30.5 years, sd=7.47). Interviews were held before and immediately after the donation. Sociodemographic data were subject to descriptive statistical analysis and qualitative data to categorical content analysis. In the interviews held before the donation, stressor events were the sibling's disease and treatment and the responsibility of being the donors. During the interviews after the donation, the following were mentioned: anxiety on the day before and on the day of the donation, pain the following day, and acknowledgement of the health team's support as a facilitator of the donation process. In view of the findings, it is important for the team to outline intervention strategies to meet to the donors' specific needs.

Descriptors: Tissue Donors; Family; Bone Marrow Transplantation; Mental Health.

Introducción

El Trasplante de Médula Ósea (TMO) se viene constituyendo como una alternativa eficaz de tratamiento para enfermedades potencialmente fatales⁽¹⁾, cuyos diagnósticos generan impacto psicológico para el paciente y para su unidad familiar⁽²⁾. Las familias que se ven enfrentadas con ese desafío generalmente enfrentan la ruptura de la vida cotidiana, tal como era experimentada antes del diagnóstico. Además de ese pesar, los familiares se ven obligados a encarar la destrucción del mito familiar de que las enfermedades fatales sólo suceden en los otros⁽³⁾.

El diagnóstico instaura un momento de crisis, en la medida en que un nuevo conflicto se instala, generando inquietud e inseguridad, tanto en el paciente como en los familiares: ¿someterse o no al TMO? Esa pregunta

aparece, principalmente, en virtud de las peculiaridades de la terapéutica – el trasplante es visto como un tratamiento salvador y, al mismo tiempo, un tratamiento-amenazador⁽⁴⁾, debido a los riesgos asociados.

Una vez definida la opción por el trasplante, se inicia la búsqueda por la identificación del donador de médula ósea compatible, que puede ser proveniente del núcleo familiar (donador relacionado) o disponible mediante la donación de voluntarios (donadores no-relacionados). En general, la donación es realizada por algún familiar, frecuentemente un hermano, escogido por medio de un examen previo para la detección de la compatibilidad⁽¹⁾. De ese modo, un nuevo protagonista es introducido en la escena: el donador de médula ósea.

El donador es internado en la víspera del procedimiento y permanecerá hospitalizado por dos o tres días. En la mayoría de los casos, para la realización de la aspiración de la médula el donador recibe anestesia general o epidural. La recolección es hecha por acceso bilateral de las cristas ilíacas posteriores, por medio de agujas de gran calibre que realizan punciones en el hueso ilíaco. El volumen total de la médula retirado, en promedio se aproxima de un litro. Después de concluido el procedimiento, el donador, frecuentemente, necesitará de autotransfusión de sangre; este recibirá alta en el día siguiente a la donación y estará recuperado en aproximadamente 20 días. No obstante el hecho de ser un procedimiento invasor, normalmente no deja secuelas físicas⁽¹⁾.

En la donación relacionada, lo que motiva al donador es el hecho del individuo ser colocado, potencialmente, como el salvador de la vida de un miembro familiar, siendo muy difícil recusar la donación en esas circunstancias. La responsabilidad delegada por la familia en relación a la sobrevivencia del hermano se vuelve, muchas veces, una sobrecarga emocional opresiva, lo que puede desencadenar una cantidad significativa de angustia⁽⁵⁾.

Un estudio fue realizado con el objetivo de evaluar la experiencia de la donación de médula ósea, por donadores relacionados y no-relacionados, antes y después del procedimiento de la recolección⁽⁶⁾. Los resultados indicaron que, en el período anterior a la donación, los donadores relacionados endosaron más ítems del Inventario de Depresión de Beck (IDB) y, después de la donación, relataron una sensación de dolor mayor que los no-relacionados. Tales resultados sugieren la importancia de los factores psicológicos en la donación de médula ósea.

Posteriormente, el mismo autor y sus colaboradores⁽⁷⁾ realizaron una investigación para identificar los cambios ocurridos después de la donación en donadores relacionados. Mediante análisis del IDB, constataron que, aproximadamente seis meses después de la donación, los donadores cuyos receptores fallecieron presentaban mayor índice de síntomas de depresión que los demás, cuyos hermanos sobrevivieron. Tal resultado muestra que el estado emocional del donador relacionado está asociado a la sobrevivencia del paciente⁽⁸⁾.

Un estudio anterior⁽⁹⁾ ya había demostrado que la depreciación de la calidad de vida y de la salud física del receptor causa impacto adverso en la vida del donador relacionado. Así, se confirma que las condiciones físicas del receptor están asociadas a las reacciones emocionales del donador⁽⁴⁾.

En relación a la vivencia de la donación de médula ósea, cuya literatura es todavía muy restricta, se percibe

que el acto de donar es causa de diversas implicaciones psicológicas para los donadores: antes de la donación, en forma de angustia⁽¹⁰⁻¹¹⁾, inmediatamente después del proceso, gracias a la influencia de los factores psicológicos y transcurridos años, por las modificaciones provenientes en la calidad de vida⁽¹²⁾.

Se observa una escasez de estudios dedicados a evaluar la vivencia y las implicaciones subjetivas de la donación de médula para el donador relacionado. El presente estudio tiene por objetivo disminuir ese vacío. Se constata en las publicaciones que las atenciones están más dirigidas para la comprensión del proceso de trasplante de médula ósea para los pacientes⁽¹³⁾, o para los demás miembros del núcleo familiar⁽²⁾. El tema de la donación de órganos aparece especialmente en las donaciones post mortem, según las percepciones de los familiares⁽¹⁴⁾ y de los profesionales participantes⁽¹⁵⁾.

En ese contexto, el presente estudio tuvo por objetivo caracterizar el perfil socio demográfico de los participantes y conocer la percepción de los hermanos donadores de médula ósea acerca de la donación, identificando los motivos, sentimientos y expectativas relacionados al proceso.

Método

Se trata de un estudio descriptivo y exploratorio con recorte longitudinal. Puede ser caracterizado como una investigación clínica, una vez que el problema investigado emerge de la experiencia práctica del investigador⁽¹⁶⁾.

Participantes

Participaron del estudio 20 donadores de médula ósea, todos hermanos de pacientes de la Unidad de TMO del Hospital de las Clínicas de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto. Los participantes fueron reclutados de una serie consecutiva de donadores evaluados en la UTMO, siguiendo criterios de muestreo no probabilístico de conveniencia. Fueron adoptados los siguientes criterios de inclusión para los participantes: mayores de 18 años, de ambos sexos, donadores relacionados de médula ósea, que aceptaron participar de la investigación. Los criterios de exclusión fueron: antecedentes de trastornos psiquiátricos y/o debilidad orgánica, o cualquier otra condición física o intelectual que pudiese comprometer la comprensión de la tarea.

La edad de los participantes varió de 18 a 42 años, con promedio de 30,5 años y desviación estándar de 7,47. Como muestra la Tabla 1, la muestra fue bien distribuida en relación al sexo, 11 hombres y nueve mujeres, siendo que

60% eran casados. Se observó baja escolaridad: 55% no habían completado la enseñanza fundamental, además de diversidad de ocupaciones, con predominio de actividades que exigen baja calificación profesional, y baja renta familiar - 70% de los participantes recibían entre uno y dos salarios mínimos mensuales. Los hermanos fueron acometidos de enfermedades hematológicas graves, la mayoría recibió el diagnóstico de leucemia mieloide crónica.

Tabla 1 - Caracterización socio demográfica de la muestra de donadores de médula ósea en función de la edad, del sexo, situación conyugal, escolaridad, renta familiar, situación ocupacional y diagnóstico del hermano (n=20)

Característica	n	%
Edad		
18-30	8	40
31-42	12	60
Sexo		
Masculino	11	55
Femenino	9	45
Situación conyugal		
Casado o en unión consensual	12	60
Soltero o separado	8	40
Escolaridad		
Enseñanza fundamental incompleta	11	55
Enseñanza fundamental completa	4	20
Enseñanza media incompleta	4	20
Enseñanza media completa	1	5
Situación ocupacional		
Del hogar	5	25
Vendedor	3	15
Albañil	3	15
Desempleado	2	10
Estudiante	2	10
Camionero	2	10
Agricultor	2	10
Mesero	1	5
Renta familiar (Salario Mínimo)		
Inferior a 1 SM	4	20
1 a 2 SM	14	70
Más de 2 hasta 5 SM	2	10
Diagnóstico del hermano		
Leucemia Mieloide Crónica	11	55
Leucemia Mieloide Aguda	4	20
Anemia Aplásica Grave	3	15
Síndrome Mielodisplásico	2	10

Cuidados éticos

La recolección de datos ocurrió después de la aprobación del proyecto por el Comité de Ética en Investigación del HCFMRP-USP (proceso nº 7617/99). Fueron aclarados anticipadamente los objetivos del estudio y las condiciones de sigilo profesional para los participantes, que estuvieron

de acuerdo libremente en colaborar y firmaron el Término de Consentimiento Libre y Esclarecido. Fue enfatizado que la recusa en participar del estudio no provocaría cualquier perjuicio en la atención del participante o de su hermano en la institución hospitalaria.

Instrumentos

Como instrumento fue utilizado un guión de la entrevista semi-estructurada. La entrevista es uno de los principales medios de que dispone el investigador para la recolección de datos, una vez que valoriza la presencia consciente y actuante del investigador y ofrece la posibilidad al informante de alcanzar libertad y espontaneidad en sus respuestas⁽¹⁷⁾.

En la etapa anterior a la donación el guión de entrevista tenía por objetivo recolectar informaciones sobre antecedentes personales, historia familiar, condición de vida actual, percepción acerca de la enfermedad del hermano, del trasplante de médula ósea y de donación de la médula, motivación y expectativas asociadas a la donación, así como expectativas y proyectos futuros de los donadores. En la etapa posterior a la donación, la entrevista tuvo el propósito de investigar la percepción de los donadores acerca del proceso de donación, recuerdos de lo que sucedió en el momento inmediatamente anterior a la donación, en la aspiración de la médula y en el momento inmediatamente posterior a esta.

Recolección de datos

La recolección de datos fue dividida en dos momentos: antes e inmediatamente después de la donación. Las entrevistas fueron realizadas en ambiente preservado y grabadas en audio, mediante el consentimiento del participante. Se siguió un guión previamente establecido, aplicado individualmente. La duración promedio de las entrevistas fue de una hora.

Análisis de los datos

Los datos referentes a la caracterización socio demográfica de la muestra de donadores fueron sometidos a un análisis descriptivo, con medidas de frecuencia, dispersión y medida central, mediante utilización del programa SPSS, en su versión 13.0.

Las entrevistas fueron analizadas cualitativamente. Fueron empleados los procedimientos del análisis de contenido categórico⁽¹⁸⁾. Las grabaciones fueron transcritas totalmente y literalmente, constituyéndose el *corpus* de análisis. En seguida fue realizada una lectura horizontal de las respuestas de las preguntas. Los relatos fueron categorizados por medio del análisis de contenido, que

siguió los siguientes pasos: (1) pre-análisis: organización del material y sistematización de las ideas; (2) descripción analítica: categorización de los datos y, (3) interpretación referencial: tratamiento e interpretación de los datos. Posteriormente, fueron seleccionados segmentos de las declaraciones para ilustrar las sub-categorías construidas.

Resultados

Las categorías encontradas están sistematizadas en la Figura 1. Será dada atención a las sub-categorías encontradas en cada categoría, que aparecerán destacadas en negrito.

Categoría		Definición
1	Vida antes de la enfermedad del hermano	Esta categoría abarca las relaciones de la familia nuclear, en especial con el hermano que se enfermó, la constitución de la propia familia, el trabajo y el estudio.
2	Cambios provenientes de la enfermedad del hermano	Esta categoría se refiere a la reacción al diagnóstico, a la decisión por la realización del trasplante y a la resolución de donar la médula.
3	Experimentando la donación de médula ósea	Esta categoría concierne a los sentimientos que aparecieron en la víspera, inmediatamente antes y después de la donación de médula.

Figura 1 - Categorías construidas a partir del análisis de los discursos de los donadores de médula ósea, en las entrevistas anteriores y posteriores a la donación de la médula ósea. (n=20)

Vida antes de la enfermedad del hermano

En relación a las condiciones de vida, se constató que 18 donadores nacieron en una ciudad pequeña y abandonaron su ciudad natal en busca de mejores condiciones de trabajo. Las familias de origen son numerosas; mitad de los donadores poseía más de seis hermanos. *Eran 14 hijos, más el padre y la madre. Con 18 años nos cambiamos para una ciudad mayor* (Masculino, 36 años, separado).

En función de gran número de personas en la familia, 16 donadores afirmaron que precisaron trabajar desde la infancia para auxiliar financieramente los padres. Esa necesidad de trabajo precoz fue utilizada para justificar el abandono de los estudios. De hecho, 11 de los donadores no llegaron a completar la enseñanza fundamental. *Yo no podía estudiar mucho por causa del trabajo. Estudié hasta la quinta serie solamente. Fue una vida un poco sufrida* (Masculino, 40 años, casado).

La relación con la familia nuclear fue considerada buena por 17 de los participantes. *Siempre fui próximo de mis padres. Con mis hermanos peleaba, pero luego estaba junto de nuevo.* (Masculino, 40 años, casado). Aparecen en el discurso de 17 participantes dificultades en la relación con la madre. Se destaca, desde muy temprano, la sobrecarga familiar como una característica notable de la organización familiar. *Después que ella quedó viuda, ella era severa. Pienso que tenía miedo de criarnos de manera equivocada y acabó alejándose de nosotros* (Femenino, 18 años, casada).

El casamiento fue considerado precoz por mitad de los donadores, que afirmaron que no estaban preparados para la vida conyugal y que acabaron alejándose de la familia nuclear después del matrimonio. *Yo escapé con él con 13 años. Era muy joven, estaba viviendo mi primer amor. Después me alejé*

de todo el mundo, cada cual va a cuidar de su familia (Femenino, 34 años, casada).

En general la relación con el hermano acometido fue considerada buena, siendo que 12 de los donadores creían que fueron siempre más próximos de ese hermano y cuatro alegaron que tenían buena relación y que se volvieron más próximos después de descubrir que serían donadores. *Nosotros ya éramos próximos. Pero después que descubrí continuamos hermanos, pero parece que es más...* (Masculino, 40 años, casado). En contrapartida cuatro de los donadores afirmaron que tenían dificultad en la relación con el hermano enfermo y que ese cuadro no se alteró después de la enfermedad y la donación. *Nuestra relación continua siendo temperamental. Él es malo y no cambió nada. Lo que cambió es que ahora yo sé que él depende de mí* (Femenino, 33 años, separada).

Cambios provenientes de la enfermedad del hermano

Las reacciones al diagnóstico más comunes referidas por los participantes fueron "susto" y "desesperación", verbalizados por todos los donadores, que alegaron que el descubrimiento de la enfermedad fue un evento inesperado. De hecho, 18 donadores no habían notado nada de equivocado con la salud del hermano antes del diagnóstico de la enfermedad. *Yo no había notado nada de equivocado en él. Él comenzó a sudar mucho y procuró un médico. Fue todo muy rápido* (Femenino, 31 años, casada).

Frente al impacto del diagnóstico, amplificado por el inicio abrupto de la enfermedad, la posibilidad de realización del TMO surgió para 14 donadores como un factor tranquilizador, en cuanto que, para los otros seis, parece haber funcionado más como un evento desencadenador de ansiedad. *¿Qué hacer? Si no hace el trasplante sólo con remedios*

él no iba a quedar bien, ¿pero si lo hace y muere? (Masculino, 40 años, casado).

Muchas veces los temores y fantasías acerca del procedimiento estaban relacionados al desconocimiento de la técnica, una vez que la mayoría de los participantes nunca había escuchado hablar en trasplante de médula ósea, como era el caso de 16 de los donadores. La desinformación propició el surgimiento de prejuicios y temores infundados. *Yo pensaba luego que era una cirugía. Pensaba en una operación en la columna, que podría no más caminar...* (Masculino, 34 años, casado).

En tres declaraciones apareció, también, la percepción de dificultades inherentes al procedimiento, siendo mencionadas las restricciones impuestas por esa técnica a la vida del paciente y, hasta mismo, las muertes provenientes de complicaciones del TMO. *Las personas después del TMO sobreviven unos seis meses, ¿Verdad? Pero es la chance que tiene de vivir por más algún tiempo...* (Femenino, 33 años, separada).

Esa ambivalencia entre depositar confianza en la posibilidad de cura y considerar la inevitabilidad de un resultado fatal estuvo presente en el discurso de los donadores. El potencial de salvación fue apuntado como el factor más significativo que los llevó a posicionarse favorablemente a la realización del TMO. *Cuando dijeron que era trasplante yo vi que la cosa era grave mismo; sé que muere mucha gente, pero es la chance de quedar bien, ¿verdad?* (Femenino, 22 años, casada). También se constata, en esa declaración, que la indicación del TMO funcionó como señalizador de la gravedad del cuadro.

En cuanto a la donación de la médula ósea, el hecho de haber sido los elegidos, entre los familiares que fueron probados, en todos los donadores, llegó acompañado por reacciones de ansiedad. *Cuando de la donación, ellos me asustaron mucho. Llegó hasta me dar fiebre. Me quedé muy asustada* (Femenino, 33 años, separada).

Todos demostraron que asimilaron y aprendieron las informaciones básicas acerca del proceso. *Voy para una sala de cirugía, voy a tomar una anestesia general para que la médula sea retirada por agujas. Después esa médula va a ser tratada y pasada para mi hermano* (Masculino, 22 años, soltero). Diecinueve de los donadores consideraron la anestesia general como la mayor fuente de ansiedad. Temían la posibilidad de no volver más del estado inducido por el anestésico. *Y si cuando yo esté allá durmiendo, ¿yo duermo para siempre?* (Masculino, 28 años, soltero).

Emergieron, también, en cuatro donadores, fantasías relativas a las implicaciones provenientes del proceso de donación, tales como: temor de *secar todo la sangre*, transmitir características de personalidad al receptor y,

quedar impotente después del acto de la donación. Una confusión muy común entre los legos es la equivalencia entre la médula ósea y la médula espinal, que apareció en el temor de volverse paralítico. *Ese asunto sólo me preocupa en no poder andar más, pero si es para salvar a mi hermana, prefiero quedar en la silla de ruedas y que ella viva* (Masculino, 36 años, separado).

A pesar de esos temores, el rechazar ser un donador fue nulo, siendo que el mayor motivo que justificó la decisión de donar la médula fue la posibilidad y consecuente responsabilidad de salvar la vida del hermano, mismo en los casos en que miembros de la familia constituida se posicionaron de modo contrario a la donación. *Yo estoy muy asustada, tengo miedo. Tengo que pensar que tengo hijos, pero, ¿Qué puedo hacer? ¡Tengo que ser yo! Entonces que sea* (Femenino, 22 años, casada).

Aparecieron también como motivos para aceptar el encargo de la donación la perturbación causada por la presión de la familia nuclear y los amigos, así como los preceptos religiosos, en especial en aquellos donadores que no presentaban dificultades de relación con el paciente. *Pensé en no donar, ¿pero que iba a decirle a mi madre? Mis amigos también me aconsejaron: tu hermano te necesita... ahí yo no tuve como escapar* (Masculino, 28 años, soltero).

Cuando preguntados si el órgano a ser donado para el hermano fuese un riñón y no la médula ósea, 18 participantes respondieron que donarían y dos argumentaron que harían la donación, caso no hubiese riesgo de vida. En cuanto a donar la médula para un desconocido, 17 manifestaron que donarían, dos no donarían y uno donaría caso fuese para un conocido. *Cansa mucho, es el tipo de cosa que sólo se hace para quien se ama* (Masculino, 28 años, soltero).

Experimentando la donación de médula

En las entrevistas ocurridas después de la donación de la médula, 14 participantes se quejaron de la necesidad de quedar internados, en especial debido a la imposibilidad de la presencia de un acompañante. *Yo, en el comienzo, quedé muy nerviosa. Nunca había estado internada. Y todavía más sola. Fue difícil hasta conseguir dormir* (Femenino, 22 años, casada). En los relatos de 12 participantes apareció el insomnio en la víspera de la donación. *Yo no conseguí dormir, me daba vueltas en la cama de un lado para el otro. Nunca llegaba el otro día, pienso que fue la noche más larga de mi vida* (Femenino, 31 años, casada).

Los sentimientos experimentados fueron clasificados por todos los donadores como *desagradables*, como: miedo, nervosismo, ansiedad y preocupación. El miedo de morir apareció en el discurso de 11 de los 20 donadores. *Yo estaba con miedo, tenía miedo de morir, miedo de no despertar*

más, pero mismo así yo no pensé en renunciar (Femenino, 34 años, casada). Esas sensaciones *desagradables*, para esos donadores, perduraron hasta el momento del ingreso en el centro quirúrgico. *Cuando yo fui bajando para el centro quirúrgico fui sintiendo un frío en el estómago, ahí me fue dando temblores, que yo pensé me iba a desmayar* (Masculino, 27 años, casado).

Diecinueve donadores relataron haber sentido un poco de dolor en el día posterior a la donación. *Tengo un poco de dolor, una debilidad, pero en la hora no me dolió nada, el dolor viene después* (Femenino, 22 años, casada). Sin embargo, 18 donadores afirmaron que la donación fue más fácil de lo que imaginaron que sería. *Al final la donación fue mejor de lo que yo pensaba, no vi ni sentí nada*. (Masculino, 36 años, separado). Esos participantes refirieron como elementos que facilitaron el proceso el contacto previo con el equipo ocurrido en la etapa pre-TMO y en la primera semana de la internación del hermano, así como el apoyo recibido de esos profesionales. *Pienso que fue más fácil para mí porque yo ya estaba acostumbrada con el hospital y con las personas de aquí* (Femenino, 18 años, casada).

En relación a los significados atribuidos a la donación, cuando solicitados, al final de la entrevista, la completaron con la frase: "ser donador para mí es...", la mayoría (14 donadores), afirmó ser algo muy positivo, un privilegio, por la oportunidad de poder salvar la vida de alguien. *Lo que yo siento es una alegría de haber sido el escogido, que Dios permitió eso de nosotros, poder servir a alguien. Es ser un ser bendecido* (Masculino, 38 años, casado). Tres participantes describieron como un acontecimiento "normal", con puntos positivos y negativos. *Normal. Bueno y malo. Bueno por poder ayudar a mi hermano, malo por causa del miedo* (Femenino, 34 años, casada). Tres participantes afirmaron no ser nada bueno, que preferían no haber donado la médula. *No muy bueno. Yo tuve que indisponerme con mi marido, que no quería que yo donase. Yo quería que fuese otra persona* (Femenino, 31 años, casada).

Discusión

Los datos obtenidos muestran que, en la fase anterior al proceso de donación de la médula ósea, una cuestión aparece de modo recurrente: el impacto que la enfermedad del familiar tiene en la vida del hermano donador. El diagnóstico de una enfermedad potencialmente fatal es desencadenador de reacciones de disforia, como "susto" y "desesperación", que movilizan a toda la unidad familiar. Esa dato es corroborado por la literatura, que muestra que el impacto psicológico del diagnóstico no afecta apenas el paciente, él se extiende a toda la unidad familiar⁽³⁾.

Fueron comunes en los relatos los cambios que ocurrieron después de descubrir la enfermedad del

hermano, en especial las alteraciones experimentadas en el sistema familiar. Esas modificaciones generalmente aparecieron acompañadas de estados de disforia, pero también poseen significados positivos como la oportunidad de reaproximación de los miembros familiares. Ese movimiento de reunificación familiar parece estar relacionado con la sobrecarga de sentimientos movilizados por un diagnóstico de enfermedad onco-hematológica, cuyo reservado pronóstico trae consigo el temor suscitado por la posibilidad bastante concreta de la pérdida del familiar⁽⁴⁾.

Además de la enfermedad del hermano aparece también el hecho de que el trasplante es visto como un tratamiento-salvador y amenazador al mismo tiempo, generando importante impacto psicológico y ambivalencia emocional en el paciente y en su familia⁽⁴⁾. Se trata, sin embargo, de una efectiva posibilidad de salvación en casos de enfermedades refractarias a los tratamientos convencionales, a veces considerado como el único medio disponible para alcanzar la cura⁽⁴⁾. Esa esperanza es lo que hace que los donadores incentiven al hermano a someterse al TMO.

En cuanto a la toma de decisión acerca de la donación de la médula ósea, a pesar de los temores referentes al proceso de donación, el rechazo fue nulo. Esos datos corroboraron los hallazgos de la literatura, que apuntan como principales motivaciones, en la donación relacionada, el hecho de colocar al sujeto, potencialmente, como el salvador de la vida de un miembro familiar, y los preceptos religiosos. Por esa razón es muy difícil sustentar un rechazo en tales circunstancias, a pesar del miedo y de la ambivalencia que marcan el deseo de donar la médula⁽¹⁴⁾. Esa responsabilidad de donar la médula y de ver colocado sobre sí el encargo de "salvar al hermano", y la consecuente imposibilidad de eximirse de tal responsabilidad, pueden volverse opresoras y conducir a la angustia psicológica y ocasionar síntomas de ansiedad en el donador-relacionado de médula ósea⁽⁵⁾. En el presente estudio los donadores relataron la vivencia de sentimientos desagradables como miedo, nervosismo, ansiedad y preocupación.

Los resultados obtenidos van al encuentro de lo encontrado en la literatura, que afirma que los donadores relacionados de médula ósea presentan reacciones emocionales negativas, provenientes del estrés desencadenado por la donación y sus implicaciones psicológicas⁽⁶⁾. De acuerdo con los datos obtenidos durante las entrevistas, ese cuadro de estrés acaba interfiriendo en todas las esferas de la vida de relaciones del hermano donador. Con efecto, los participantes relataron dificultades familiares y profesionales, que aumentaban su vulnerabilidad a los factores de estrés psicosociales.

