

**TESINA**

**GUÍA DE ENTREVISTA FAMILIAR DE SOLICITUD DE CONSENTIMIENTO A LA DONACIÓN DE ÓRGANOS PARA TRASPLANTE Y EVALUACIÓN POR EL INSTRUMENTO AGREE II (Appraisal of Guidelines Research & Evaluation)**

**HOSPITAL SANT PAU, 2011-2012**

**MASTER INTERNACIONAL ALIANZA 2012 EN DONACIÓN Y TRASPLANTE DE ÓRGANOS, TEJIDOS Y CÉLULAS.  
ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES**

**DR. CARLOS HUGO HUAYHUALLA SAUÑE**

**Tutores:**

**Dr. Francisco Caballero, Dra. Mireia Puig y Sr. Jesús Leal  
Coordinación de Trasplantes, Servicio de Urgencias Generales Sant Pau  
Barcelona, 19 de marzo de 2012**

## ÍNDICE

Abstract

Introducción

Objetivos

Material y Métodos

- Donantes de órganos
  - Selección de los donantes y período de estudio
  - Entrevistas Familiares de Solicitud de Consentimiento a la Donación de Órganos para Trasplante
  - Guía de Entrevista Familiar (EF) Hospital de Sant Pau
- Evaluación de la Guía de Entrevista Familiar
  - Instrumento AGREE II. Descripción
  - Evaluación de la Guía de Entrevista Familiar con el instrumento AGREE II.

Resultados

- Entrevistas Familiares de solicitud de donación de órganos para trasplante
- Aplicación del instrumento AGREE II en la evaluación de la Guía de EF

Discusión

Tablas y Figuras

Anexos

Conclusiones

Bibliografía

Agradecimientos

## **ABSTRACT**

**Fundamento.** La entrevista familiar de solicitud de donación es una de las fases claves del proceso de obtención de órganos humanos para trasplante. El consentimiento familiar a la donación de órganos es un factor determinante en este proceso. En el Hospital de la Sant Creu y Sant Pau (HSCSP) de Barcelona se ha elaborado una guía de entrevista familiar de solicitud de consentimiento a la donación de órganos para trasplante. Presentamos dicha guía y su evaluación con el instrumento “Appraisal of **G**uidelines **R**esearch & **E**valuation” (AGREE II).

**Material y métodos.** En el HSCSP durante el período 1 de enero de 2011–29 de febrero de 2012 hubo 28 donantes de órganos consecutivos en muerte encefálica y se realizaron 28 entrevistas familiares de solicitud de donación de órganos para trasplante. La información relacionada con cada entrevista familiar está recogida en el dossier de cada uno de los 28 donantes. Se revisaron retrospectivamente las 28 entrevistas familiares de solicitud de donación realizadas.

Para la evaluación interna de la guía que presentamos en este trabajo se ha utilizado el instrumento AGREE II que es una herramienta genérica diseñada principalmente para ayudar a los elaboradores y usuarios de guías de práctica clínica en la evaluación de la calidad metodológica de las guías.

**Resultados.** La tasa de consentimiento familiar a la donación de órganos para trasplante fue del 100%. En la evaluación de la guía de entrevista familiar con el instrumento AGREE II se obtuvo una puntuación de 65,6%.

**Conclusión.** La aplicación de la guía en las entrevistas con los familiares de los donantes de órganos fue un éxito y la evaluación global de la guía con el instrumento AGREE II fue calificada como recomendada para su aplicación.

## INTRODUCCIÓN

La gran mayoría de órganos para trasplante proceden de pacientes fallecidos. Actualmente, en Cataluña y en España aproximadamente el 90% de órganos trasplantados proceden de pacientes fallecidos, mayoritariamente en muerte encefálica. El consentimiento familiar a la donación es un factor determinante en el proceso de obtención de órganos de fallecidos para trasplantes.

En España, a pesar de lo contemplado en la legislación vigente (Ley 30/1979 y Real Decreto 2070/1999), sobre donación y trasplante de órganos de pacientes fallecidos y que está encuadrada en las de consentimiento presunto, la realidad es otra, y siempre el consentimiento a la donación es informado, se formaliza por escrito y es firmado por al menos un miembro de la familia del donante (1, 2). Es la familia del paciente fallecido quien en definitiva libre y conscientemente concede o no la donación. La tasa de negativa familiar durante el período 1992-2006 osciló entre 16,8-27,6% (3). Actualmente, porcentajes de negativa familiar alrededor del 10% son objetivos en la mayoría de los hospitales españoles de tamaño medio y grande (4).

La entrevista con los familiares del posible donante requiere una metodología y una planificación específicas (5, 6). La comunicación con las familias se centra en el proceso de donación pero necesariamente implica la comunicación previa de la muerte de un ser querido (7). La entrevista familiar se encuentra dentro del contexto de la comunicación de malas noticias, con la diferencia de que en las Facultades de Medicina no existe formación académica específica para afrontar esta situación. La mejora continua de la planificación y realización de la entrevista familiar debe ser permanente para así poder conseguir el consentimiento familiar y poder llevar a cabo con éxito la donación.

En los últimos años la medicina ha tenido grandes avances tecnológicos y científicos que facilitan a los profesionales de la salud disponer de mejores herramientas para desarrollar su trabajo diario. Las guías de práctica clínica en general representan hoy el método más eficaz de estandarización para alcanzar resultados previstos y son por tanto también susceptibles de ser evaluadas utilizando herramientas para su mejora continua. El instrumento AGREE II para la Evaluación de Guías de Práctica Clínica es una herramienta diseñada principalmente para ayudar en la evaluación de la calidad metodológica de las guías.

## **OBJETIVOS**

El objetivo de esta tesina es describir los resultados de la aplicación en el hospital Sant Pau de la guía vigente de entrevista familiar de solicitud de consentimiento a la donación de órganos para trasplante en 28 entrevistas familiares consecutivas realizadas durante el período 1 enero 2011-29 febrero 2012 y de la evaluación interna de la guía utilizada aplicando el instrumento AGREE II.

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

### ***Donantes de órganos***

#### ***Selección de los donantes y período de estudio***

El estudio se ha realizado en el HSCSP de Barcelona que es un hospital universitario de tercer nivel dotado en 2011 de 559 camas. En el HSCSP durante el período 1 de enero 2011-29 de febrero 2012 hubo 28 donantes de órganos consecutivos en muerte encefálica (ME) y se realizaron 28 entrevistas familiares de solicitud de consentimiento a la donación de órganos para trasplante.

La edad media de los donantes fue de  $60,5 \pm 24,4$  años (intervalo: 14 meses - 81 años), seis (21%) eran varones y 22 (79%) mujeres. La causa de la ME en

los donantes fue: hemorragia intracraneal 19 (68%), anoxia encefálica cinco (18%), infarto encefálico dos (7%) y TCE dos (7%). El diagnóstico y certificación de la ME en todos los donantes se fundamentó en dos pilares: exploración clínica neurológica y pruebas confirmatorias de ME. Los donantes permanecieron ingresados en el hospital durante un promedio de  $5,2 \pm 9,4$  días (intervalo: 0,29– 42,3 días). El 85,7% de los donantes eran de nacionalidad española y el 14,3% restante eran extranjeros (Tabla 1).

### ***Entrevistas Familiares de Solicitud de Consentimiento a la Donación de Órganos para Trasplante***

La información relativa a las entrevistas familiares estaba recogida en un dossier por cada uno de los 28 donantes. Se revisó en el dossier de cada uno de los donantes la información relativa a las 28 entrevistas familiares realizadas durante dicho período y que incluía los siguientes ítems:

Edad donante.

Sexo donante.

Nacionalidad del donante.

Causa de la muerte encefálica.

Fecha y hora de ingreso hospitalario.

Fecha y hora de muerte encefálica.

Días (horas) de ingreso hospitalario.

Fecha y hora de inicio de la entrevista.

Fecha y hora de finalización de la entrevista.

Duración de la entrevista (minutos).

Profesional que realizó la entrevista.

Donante de órganos en vida (Sí o No manifestado).

Número de entrevistas por familia.

Lugar de entrevista.

Nacionalidad del donante.

Procedencia.

Familiar que firma el consentimiento.

Número de familiares presentes en la entrevista.

Motivo del sí/no a la donación.

Atmósfera de la entrevista.

Epicrisis de la entrevista.

En las tablas 1 y 2 se muestran los datos de las 28 entrevistas familiares realizadas en los 28 donantes de órganos.

### ***Guía de Entrevista Familiar hospital de Sant Pau***

#### *Objetivo*

El objetivo de la guía es proporcionar una orientación a todos los profesionales hospitalarios del equipo staff del Servicio de Urgencias Generales y Coordinación de Trasplantes (SUGYCTx) de Sant Pau para poder realizar una entrevista efectiva de solicitud de consentimiento a la donación de órganos para trasplante con los familiares del fallecido que permita aumentar las tasas de donación. Los usuarios diana de la guía son los profesionales del equipo staff (médico y enfermero) del SUGYCTx y del equipo médico que realiza guardias en coordinación de trasplantes de Sant Pau.

#### *Ámbito de aplicación*

La guía está dirigida para la aplicación por parte del equipo de profesionales (médico y enfermero) del SUGYCTx de Sant Pau en la realización planificada y efectiva de solicitud de consentimiento familiar a la donación de órganos para trasplante. Las entrevistas se realizan a los familiares directos de todos los donantes potenciales de órganos fallecidos en muerte encefálica y a corazón latiente del hospital de Sant Pau en ausencia de contraindicación absoluta para la donación.

### *Elaboración de la guía*

La guía fue elaborada por el jefe clínico del equipo staff del SUGYCTx del hospital de Sant Pau de Barcelona. Fue revisada por los profesionales (médico y enfermero) de dicho equipo y está vigente desde enero de 2011.

### *Pros de la guía*

La implementación de la guía durante el período de estudio en Sant Pau ha sido un éxito y ha permitido conseguir una tasa de consentimiento familiar a la donación de órganos para trasplante del 100%. La magnitud del beneficio sanitario de la guía en nuestra experiencia es extraordinaria si tenemos en cuenta actualmente la escasez de órganos para trasplante y que en Cataluña en los años 2009 y 2010 la tasa de negativa familiar a la donación de órganos para trasplante era del 15,1% y 21,1%, respectivamente (8).

### *Monitorización de la guía y el proceso de entrevista familiar*

La guía será actualizada anualmente por el equipo staff del SUGYCTx de Sant Pau y será revisada por todos los profesionales relevantes de dicho equipo. Además la guía será sometida a un proceso de mejora continua siguiendo el ciclo de mejora continua PHVA de Deming (9):

**P:** Planificar el proceso de la entrevista, establecer objetivos de mejora, detallar las especificaciones de los resultados esperados e identificar los puntos de medición.

**H:** Realizar la entrevista y documentar las acciones realizadas de acuerdo a lo planificado.

**V:** Verificar si la realización es lo planificado y vigilar los cambios que se hayan realizado y obtener retroalimentación.

**A:** Actuar en caso de desviaciones, realizar los ajustes necesarios, aplicar nuevas mejoras y documentarlas. Principal atención se pondrá en la educación y capacitación (Figuras 1 y 2) (5).

Las Normas ISO 9001:2008 basan en el Ciclo PHVA su esquema de la mejora continua de los sistemas de gestión de la calidad. La entrevista familiar es un proceso inmerso en una visión sistémica que debe ser evaluado bajo conceptos de gestión de calidad de procesos. En el presente trabajo se dan a conocer los resultados tanto de la entrevista familiar como de la evaluación de la guía de entrevista.

Se han establecido siete objetivos de mejora en este proceso:

1. Identificar constantemente actividades para incrementar las tasas de consentimiento familiar a la donación.
2. Utilizar herramientas de calidad para evaluación de procesos como diagramas de flujo de la entrevista familiar.
3. Mejorar la formación y el entrenamiento de los profesionales involucrados en el proceso de la entrevista familiar.
4. Establecer herramientas cuantitativas y cualitativas de evaluación del proceso.
5. Reducir la variabilidad de los requisitos preestablecidos para la entrevista familiar estandarizando las actividades.
6. Documentar y registrar los resultados.
7. Recolectar sugerencias permanentemente para mejorar y aplicar el ciclo de mejora continua.

Con estas actividades se deben lograr los dos objetivos fundamentales: primero, incrementar la tasa de consentimiento a la donación en las entrevistas familiares y segundo, mantener estos resultados de forma repetida y sostenida con eficacia y eficiencia en el tiempo.

### *Planificación de la entrevista familiar*

La entrevista con la familia del paciente fallecido para solicitar la donación deberá ser planificada correctamente. Se realizará cuando se hayan cumplido varias premisas:

1. Por un lado, es necesario que se haya realizado el diagnóstico definitivo de muerte.
2. El médico responsable debe informar del fallecimiento a la familia del donante. Es mejor utilizar el término muerte que muerte encefálica para evitar confusión en la familia.
3. Es aconsejable que cuando el médico informe del fallecimiento esté presente siempre el coordinador hospitalario de trasplantes porque a veces la familia de forma espontánea concede la donación.
4. Finalmente que la familia del donante haya asumido la muerte de éste.

### *Recomendaciones para realizar la entrevista familiar*

1. Estén presentes todos los familiares directos del donante.
2. No debemos precipitarnos nunca en realizar la solicitud de consentimiento a la donación.
3. Esperar preguntas de la familia del tipo: **¿Y ahora qué tenemos que hacer doctor?** después de que el médico responsable informe del fallecimiento.
4. Es en ese momento, y no antes, cuando solicitaremos el consentimiento a la donación de órganos para trasplante, comentándoles que su familiar fallecido (nombrándole por su nombre propio) **“puede ayudar a otras personas”**. Es recomendable en la entrevista con la familia hacer énfasis sobre la importancia social y sanitaria del sí a la donación para pacientes en lista de espera para trasplante. Lo duro es la defunción, no la donación.

### *Familiares a entrevistar*

Antes de iniciar la entrevista debemos confirmar que estarán presentes en ella todos los familiares directos del donante. Es importante conocer la composición y jerarquía familiar del potencial donante (5).

#### *Profesional encargado de realizar la entrevista*

Un miembro del equipo staff de coordinación de trasplantes o el médico de guardia en coordinación de trasplantes es normalmente la persona más adecuada para realizar la entrevista familiar y solicitar la donación.

#### *Lugar donde se realizará la entrevista*

La entrevista la realizaremos en un despacho privado o dependencia hospitalaria acondicionada adecuadamente, que generalmente coincide con el despacho donde los médicos informan a las familias de los pacientes ingresados en las diferentes unidades de críticos.

#### *Actitud con la familia del donante*

Es muy importante una actitud seria, respetuosa y empática ante la familia del posible donante y lamentar la muerte del paciente. Debemos comunicarnos correctamente con ellos y sin prisas para que nos entiendan con claridad. Es imprescindible evitar la ostentación cuando estemos con la familia. Debemos respetar los silencios y los momentos en que estén más afligidos.

#### *Solicitud de consentimiento a la donación*

Es recomendable solicitar el consentimiento a la donación de forma genérica. La solicitud debe ser clara, concisa, respetuosa y breve. Si la respuesta familiar es favorable a la donación debemos asumir que es donante de todos los órganos y tejidos viables para trasplante, si la familia no manifiesta de forma expresa lo contrario.

#### *Formalización del consentimiento*

En el momento que la familia conceda la donación formalizaremos el consentimiento por escrito (Diligencia de voluntad de donación de la OCATT) y

éste deberá ser rubricado por al menos un miembro de la familia. Es obligatorio tras obtener el consentimiento agradecer a la familia su solidaridad.

#### *Información a la familia del donante*

Informaremos siempre a la familia sobre el proceso de la donación tras haber formalizado el consentimiento. En aquellos donantes en los que se hayan abierto diligencias judiciales deberemos informar a la familia de éstos de que además de su consentimiento a la donación también es obligatoria la autorización judicial para la extracción de órganos para trasplante.

#### *Documentación del donante*

En el supuesto de que la familia otorgue el consentimiento a la donación es aconsejable entregar la documentación administrativa del donante inmediatamente antes de iniciar la extracción de órganos.

#### *Trámites administrativos de política mortuoria*

Debemos explicar a la familia todos aquellos trámites administrativos obligatorios de política mortuoria que deberán realizar. La familia debe saber que finalizada la extracción el donante se trasladará a la funeraria correspondiente y posteriormente lo podrán inhumar o incinerar donde decidan. Es importante no comprometerse con la familia en aquello que está fuera de nuestra responsabilidad.

#### *Ayuda psicológica a los familiares de los donantes*

El hospital de Sant Pau dispone de un programa de atención médica especializada de ayuda y soporte en el proceso del duelo dirigido a familiares de los donantes que lo necesitan.

### ***Evaluación de la Guía de Entrevista Familiar***

#### ***Instrumento AGREE II. Descripción***

El instrumento AGREE original fue publicado en 2003 por un grupo internacional de investigadores y elaboradores de guías clínicas, la

Colaboración AGREE (Appraisal of Guidelines Research & Evaluation) (10,11). El objetivo de la Colaboración fue desarrollar una herramienta para evaluar la calidad de las guías. El instrumento AGREE II fue publicado en 2009 y se desarrolló para examinar el tema de la variabilidad en la calidad de las guías. Es una herramienta que evalúa el rigor metodológico y la transparencia con la cual se elabora una guía y que tiene como objetivo evaluar la calidad de la guía, proporcionar una estrategia metodológica para su desarrollo y establecer qué información y cómo debe ser presentada en las guías. Consta de 23 ítems claves organizados en seis dominios de calidad, seguidos de dos ítems de puntuación global. Cada dominio abarca una dimensión única de la calidad de la guía (Tabla 3).

Tabla 3. Instrumento AGREE II.

<b>Dominio 1. Alcance y Objetivo</b>
1. El(los) objetivo(s) general(es) de la guía está(n) específicamente descrito(s). 2. El(los) aspecto(s) de salud cubierto(s) por la guía está(n) específicamente descrito(s). 3. La población (pacientes, público, etc.) a la cual se pretende aplicar la guía está específicamente descrita.
<b>Dominio 2. Participación de los implicados</b>
4. El grupo que desarrolla la guía incluye individuos de todos los grupos profesionales relevantes. 5. Se han tenido en cuenta los puntos de vista de la población diana (pacientes, público, etc.). 6. Los usuarios diana de la guía están claramente definidos.
<b>Dominio 3. Rigor en la elaboración</b>
7. Se han utilizado métodos sistemáticos para la búsqueda de la evidencia. 8. Los criterios para seleccionar la evidencia se describen con claridad. 9. Las fortalezas y limitaciones del conjunto de la evidencia están claramente descritas. 10. Los métodos utilizados para formular las recomendaciones están claramente descritos. 11. Al formular las recomendaciones han sido considerados los beneficios en salud, los efectos secundarios y los riesgos. 12. Hay una relación explícita entre cada una de las recomendaciones y las evidencias en las que se basan. 13. La guía ha sido revisada por expertos externos antes de su publicación. 14. Se incluye un procedimiento para actualizar la guía.
<b>Dominio 4. Claridad en la presentación</b>
15. Las recomendaciones son específicas y no son ambiguas. 16. Las distintas opciones para el manejo de la enfermedad o condición de salud se presentan claramente. 17. Las recomendaciones clave son fácilmente identificables.
<b>Dominio 5. Aplicabilidad</b>
18. La guía describe factores facilitadores y barreras para su aplicación. 19. La guía proporciona consenso y/o herramientas sobre cómo las recomendaciones pueden ser llevadas a la práctica. 20. Se han considerado las posibles implicaciones de la aplicación de las recomendaciones, sobre los recursos. 21. La guía ofrece criterios para monitorización y/o auditoría.
<b>Dominio 6. Independencia editorial</b>
22. Los puntos de vista de la entidad financiadora no han influido en el contenido de la guía. 23. Se han registrado y abordado los conflictos de intereses de los miembros del grupo elaborador de la guía.

Todos los ítems del AGREE II se puntúan en la siguiente escala de 7 puntos:

1 Muy en desacuerdo	2	3	4	5	6	7 Muy de acuerdo
<b>Comentarios:</b>						

### ***Evaluación interna de la guía***

La evaluación de la guía de entrevista familiar con el instrumento AGREE II fue realizada de forma interna e independiente por cuatro médicos ajenos a los equipos de extracción y de trasplantes de órganos del hospital de Sant Pau.

### ***RESULTADOS (Tabla 2)***

#### ***Tasa de consentimiento familiar a la donación de órganos para trasplante***

Las 28 (100%) familias entrevistadas concedieron la donación de órganos para trasplante de su familiar fallecido.

#### ***Motivo del sí a la donación***

En 27 (96%) casos el consentimiento a la donación fue por solidaridad. En un caso (4%) la familia concedió la donación por reciprocidad ya que el donante era a su vez un trasplantado de corazón (Caso 11).

#### ***Familiar/-es que firmó/-aron el consentimiento***

En 24 (86%) casos el consentimiento fue firmado por un familiar de primer grado del donante. En los cuatro (14%) casos restantes el consentimiento familiar fue rubricado por un familiar de segundo grado del donante.

#### ***Número de familiares presentes en la entrevista***

En tres (10,7%) casos estuvo presente un solo familiar, en 10 (35,7%) casos estuvieron presentes dos familiares y en los 15 (53,57%) restantes estuvieron de tres a cinco familiares del donante.

### ***Número de entrevistas realizadas por familia***

En 27 (96%) de las 28 familias entrevistadas se obtuvo el consentimiento tras realizar una única entrevista familiar. En un caso (4%) se obtuvo inicialmente el consentimiento verbal (por parte del médico responsable del paciente) y tras realizar una segunda entrevista por parte de un miembro del equipo staff de coordinación de trasplantes se obtuvo el consentimiento rubricado (Caso 16).

### ***Promedio de duración de la entrevista familiar***

La duración de la entrevista familiar osciló entre 10-15 minutos en el 53,5% de casos, de 15-30 minutos en el 32% y en el 14,3% restante de casos era superior a 30 minutos.

### ***Hora de la solicitud de la entrevista familiar***

En 23 (82%) casos las entrevistas fueron realizadas durante los turnos de mañana (07:00-14:00) y/o tarde (14:00-21:00). Las cinco (18%) entrevistas restantes fueron realizadas durante el turno de noche (21:00-07:00).

### ***Manifestación expresa previa del fallecido sobre la donación***

En cinco (18%) casos el donante se había manifestado en vida a favor de la donación y su familia respetó su voluntad. En el 82% de casos el donante no se había manifestado en vida a favor o en contra de la donación y fue la familia correspondiente quien la concedió.

### ***Nacionalidad del donante***

El 86% (24 de 28) de los donantes tenían nacionalidad española y cuatro (14%) eran extranjeros. Tres donantes (11%) procedían de la República Dominicana, Uruguay y Venezuela, respectivamente. El cuarto donante extranjero procedía de Marruecos. El porcentaje de consentimiento a la donación, por parte de los familiares de los donantes de nacionalidad española y de los donantes extranjeros, fue del 100%.

## Profesional/-es que realizó/-aron la entrevista

En 25 (89%) casos la entrevista fue realizada por un profesional del equipo staff de coordinación de trasplantes. En tres (11%) casos la entrevista fue realizada por el médico de guardia de coordinación de trasplantes.

## Resultados de la evaluación de la guía con el instrumento AGREE II (Tabla 4).

Tabla 4. Evaluación de la Guía de Entrevista Familiar con el AGREE II

DOMINIO 1. ALCANCE Y OBJETIVOS	Item 1	Item 2	Item 3						Total
Evaluador 1	7	7	7						21
Evaluador 2	6	6	7						19
Evaluador 3	6	6	7						19
Evaluador 4	6	7	7						20
Total	25	26	28						79
DOMINIO 2. PARTICIPACIÓN DE LOS IMPLICADOS	Item 4	Item 5	Item 6						Total
Evaluador 1	4	6	7						17
Evaluador 2	6	7	7						20
Evaluador 3	5	3	6						14
Evaluador 4	5	4	6						15
Total	20	20	26						66
DOMINIO 3. RIGOR EN LA ELABORACIÓN	Item 7	Item 8	Item 9	Item 10	Item 11	Item 12	Item 13	Item 14	Total
Evaluador 1	1	1	1	2	4	3	3	1	16
Evaluador 2	4	5	5	5	5	7	5	7	43
Evaluador 3	4	4	4	4	5	3	4	6	34
Evaluador 4	4	3	4	5	6	4	6	6	38
Total	13	13	14	16	20	17	18	20	131
DOMINIO 4. CLARIDAD DE PRESENTACIÓN	Item 15	Item 16	Item 17						Total
Evaluador 1	5	5	6						16
Evaluador 2	7	7	7						21
Evaluador 3	5	6	7						18
Evaluador 4	7	7	7						21
Total	24	25	27						76
DOMINIO 5. APLICABILIDAD	Item 18	Item 19	Item 20	Item 21					Total
Evaluador 1	6	7	6	3					22
Evaluador 2	5	7	5	6					23
Evaluador 3	5	6	6	6					23
Evaluador 4	5	7	4	6					22
Total	21	27	21	21					90
DOMINIO 6. INDEPENDENCIA EDITORIAL	Item 22	Item 23							Total
Evaluador 1									
Evaluador 2									
Evaluador 3									
Evaluador 4									
Total									

Resultados Evaluador x Dominios (%)	Dominio 1	Dominio 2	Dominio 3	Dominio 4	Dominio 5	Dominio 6	Total
Evaluador 1	100	77,77	16,66	44,44	37,50	No aplicable	62,77
Evaluador 2	88,88	94,44	72,91	100	39,58	No aplicable	71,16
Evaluador 3	84,2	57,89	54,16	88,88	39,50	No aplicable	64,32
Evaluador 4	94,44	66,66	62,50	100	37,50	No aplicable	64,02
Total							65,56

### Puntuación estandarizada del dominio:

$\frac{\text{Puntuación obtenida} - \text{Puntuación mínima posible}}{\text{Puntuación máxima posible} - \text{Puntuación mínima posible}} \times 100 = \dots\dots\%$

Puntuación máxima posible – Puntuación mínima posible

\* Se excluyó todo el Dominio 6 (No aplicable) porque la Guía no fue publicada.

## DISCUSIÓN

La gran mayoría de órganos para trasplante proceden de pacientes fallecidos. El consentimiento a la donación es un factor determinante en el proceso de obtención de órganos y tejidos para trasplante. La legislación española actualmente vigente sobre extracción y trasplante de órganos se puede encuadrar en las del tipo de consentimiento presunto. Según el artículo 5.2 de la Ley 30/1979 la extracción de órganos u otras piezas anatómicas de fallecidos podrá realizarse con fines terapéuticos o científicos, en el caso de que éstos no hubieran dejado constancia expresa de su oposición (1).

En España, a pesar de lo contemplado en la legislación, la realidad es otra y siempre el consentimiento a la donación es informado, se formaliza por escrito y es firmado por al menos un miembro de la familia del donante (12, 13). En la práctica, ante cualquier paciente fallecido que pueda ser donante potencial de órganos, siempre es obligatorio contactar con su familia para solicitar la autorización expresa a la donación. En definitiva, siempre son los familiares del posible donante quienes libre y conscientemente conceden o no la donación. La solidaridad fue el motivo del consentimiento a la donación en casi la totalidad (96%) de las familias entrevistadas del presente estudio. La educación y la formación continuada en donación y trasplante de órganos de toda la comunidad (principalmente y preferentemente en colegios con estudiantes de 16-18 años de edad) por parte de profesionales sanitarios cualificados puede incrementar la actitud favorable sobre la donación de una población ya de por sí solidaria como sucede en el área de referencia del hospital de Sant Pau (14, 15).

Hay que reconocer y agradecer la actitud altamente solidaria y favorable de los familiares entrevistados a favor de la donación. No obstante hay tres peculiaridades a resaltar en las entrevistas familiares de solicitud de

consentimiento a la donación. La primera es que, en general, la familia respeta la voluntad del difunto en vida, a favor o en contra, de la donación. El 18% de los donantes de nuestro estudio se había manifestado en vida a favor de la donación y sus familiares respetaron su voluntad. Es excepcional que la familia no conceda la donación si en vida el difunto había manifestado su deseo expreso de ser donante. La segunda es que habitualmente la mayoría de fallecidos no se han definido en vida sobre la donación como sucedió en el 82% de casos del presente estudio y fue la familia correspondiente quien la concedió. Y la tercera es que la familia puede desconocer la voluntad del difunto en relación con su deseo de ser o no donante. En general, la familia respeta la voluntad expresa del posible donante y si la desconoce decide por sí misma casi siempre de forma unánime, como sucedió en las 28 (100%) entrevistas familiares realizadas en Sant Pau.

Hay tres factores determinantes en el consentimiento a la donación. El primer factor es la voluntad expresa del difunto en vida a favor de la donación. Frecuentemente y ante la indefinición sobre la donación del ahora fallecido los otros dos factores que van a ser determinantes en el sí a la donación son por un lado el nivel cultural de la familia entrevistada y por otro el trato médico y sanitario recibidos por el paciente y su familia dentro del hospital (16). A mayor nivel cultural de la familia y mejor trato médico y sanitario recibidos mayor índice de concesión de donación. Si el trato y el grado de confianza en el hospital durante el ingreso fueron satisfactorios para la familia normalmente ésta concede la donación (13). Otros autores han documentado otros factores (socioeconómicos, éticos, etc) que pueden influenciar en el consentimiento familiar a la donación de órganos y tejidos para trasplante (17-26).

En nuestra experiencia, al igual que otros autores, la solicitud familiar inicial correcta de donación estuvo asociada con la decisión de donar (18). En el 96%

de las familias entrevistadas del presente estudio se obtuvo el consentimiento tras realizar una única entrevista familiar. En el 86% de casos el consentimiento fue firmado por un familiar de primer grado del donante.

En nuestra opinión es imprescindible, unas horas antes de realizar la entrevista familiar de solicitud de donación, una información correcta y puntual del pronóstico vital infausto del paciente por parte del médico responsable del mismo en presencia del coordinador de trasplantes (éste estará presente como mero espectador). Además el médico debe informar de todos aquellos apartados que interesen y preocupen a la familia del paciente, fundamentalmente de tipo clínico y administrativo.

Es recomendable que la entrevista familiar de solicitud de donación de órganos para trasplante sea realizada por un miembro del equipo staff de coordinación hospitalaria de trasplantes con formación y experiencia consolidadas en la realización de entrevistas familiares (13, 18). El 89% de las entrevistas que presentamos en este estudio fue realizada por un mismo profesional del equipo staff de coordinación de trasplantes de Sant Pau con formación y experiencia de más de 15 años consecutivos en la realización efectiva de más de 300 entrevistas familiares. En nuestra experiencia las conversaciones de este profesional con las familias fueron muy importantes en la decisión final sobre la donación.

En nuestra opinión es aconsejable realizar las entrevistas durante el día y evitarlas, si es posible, durante la noche para intentar favorecer el descanso nocturno familiar y de los equipos trasplantadores (si finalmente la donación se lleva a cabo). En un 82% de los casos que presentamos las entrevistas fueron realizadas durante los turnos de mañana y/o tarde.

No es aconsejable extenderse en la duración de la solicitud del consentimiento a la donación. Frecuentemente la respuesta a favor de la donación es rápida y

la entrevista suele durar aproximadamente 10-15 minutos en más del 50% de casos y menos de 30 minutos en alrededor del 85,7% de entrevistas. En casos excepcionales la familia puede tardar más de lo habitual en tomar la decisión definitiva. En este último supuesto debemos tener paciencia y esperar la decisión familiar sin prisas. En muchas ocasiones, tras la entrevista inicial la familia nos solicita estar solos para comentar en privado el tema que les estamos planteando. En ese momento es obligatorio que nos retiremos y que la familia se tome el tiempo que necesite para decidir libremente y en privado en un sentido o en otro, sin sentirse presionados. Es recomendable explicarles con exactitud dónde nos podrán localizar cuando decidan al respecto o bien para aclarar cualquier duda sobre la donación. Contactaremos de nuevo con la familia cuando soliciten nuestra presencia, no antes.

En el hospital de Sant Pau de Barcelona las dos causas más frecuentes de negativa familiar a la donación son el respeto a la voluntad del difunto en vida en contra de la donación y el no sin causa justificada. En aquellos casos de negativa familiar a la donación preguntaremos siempre el por qué de esta negativa. Si la negativa es contundente difícilmente será reversible. En caso de negativa es aconsejable explicar a la familia la importancia de los trasplantes para la salud de muchos pacientes. No obstante, excepcionalmente sólo en dos supuestos puede ser posible conseguir el consentimiento a la donación tras la negativa inicial. El primero, cuando la negativa a la donación por parte del potencial donante no había sido tajante y éste va a ser incinerado. El segundo, cuando el donante va a ser sometido obligatoriamente a una autopsia judicial (casos judiciales). Durante el período de estudio hubo cuatro (14%) casos judiciales y ninguna negativa judicial. Otros autores documentan que la respuesta negativa a la donación por parte de los familiares en la mayoría de

los casos se debe a una información de la muerte fría, prepotente y no clara (12).

En nuestra experiencia en Sant Pau la aplicación de la guía de entrevista familiar de solicitud de donación de órganos para trasplante durante un período de 14 meses (1 enero 2011-29 febrero 2012) ha sido un éxito. La evaluación interna global de la guía con el instrumento AGREE II por parte de cuatro médicos ajenos a los equipos de extracción y de trasplante del hospital de Sant Pau obtuvo una puntuación de 65,6% y recomienda el uso de la guía.

## CONCLUSIONES

1. El hospital de Sant Pau de Barcelona dispone desde enero de 2011 de una guía protocolizada de entrevista familiar de solicitud de consentimiento a la donación de órganos de pacientes fallecidos para trasplante.
2. La tasa de consentimiento informado a la donación de órganos para trasplante de familiares fallecidos sobre el total de entrevistas familiares realizadas en Sant Pau durante el período de estudio fue del 100%.
3. La respuesta unánime de todas las personas entrevistadas durante el período de estudio fue siempre solidaria y favorable a la donación de órganos de sus familiares fallecidos para trasplante.
4. El 89% de entrevistas que presentamos en este estudio fue realizada por un mismo profesional del equipo staff de coordinación de trasplantes de Sant Pau con formación y experiencia de más de 15 años consecutivos en la realización efectiva de más de 300 entrevistas familiares de solicitud de consentimiento a la donación de órganos para trasplante.
5. En el 96% de casos se realizó una única entrevista familiar de solicitud de donación, mayoritariamente (82%) durante los turnos de mañana y/o tarde y de una duración que osciló entre 10-15 minutos en el 53,5% de los casos.
6. La evaluación interna de la guía de entrevista familiar de Sant Pau con el instrumento AGREE II alcanzó el valor de 65,6% y recomienda el uso de la guía.

## Tablas y Figuras

**Tabla 1. Entrevistas Familiares de Solicitud de Consentimiento a la Donación de Órganos para Trasplante hospital Sant Pau, 1 enero 2011-29 febrero 2012**

Caso	Sexo/ Edad (años)	Nacionalidad del Donante	Causa ME	Fecha (y hora) Ingreso Hospitala- rio	Fecha y hora de ME	Días (horas) de Ingreso Hospitala- rio	Fecha y hora de inicio de la EF	Fecha y hora término EF	Duración EF (minutos)	Profesional Entrevista- dor
1	M / 61	España	HICE	21.01.11 (12:29)	22.01.11 (19:15)	30 h	22.01.11 (19:45)	22.01.11 (20:15)	30	Staff CTx
2	M / 77	España	HICE	22.01.11 (11:40)	25.01.11 (14:00)	3 d	25.01.11 (14:00)	25.01.11 (14:05)	5	Staff CTx
3	V / 79	España	HICE	31.01.11 (16:15)	31.01.11 (23:30)	7 h	31.01.11 (01:15)	31.01.11 (01:40)	25	Médico de guardia en CTx
4	V / 70	España	AE	21.03.11 (16:30)	22.03.11 (22:30)	30 h	22.03.11 (23:30)	23.03.11 (24:30)	60	Staff CTx
5	V / 75	España	HICE	25.03.11 (11:47)	27.03.11 (08:30)	44 h	27.03.11 (09:45)	27.03.11 (10:00)	15	Staff CTx
6	M / 75	España	HICE	28.03.11 (23:24)	29.03.11 (20:00)	20 h	29.03.11 (17:00)	29.03.11 (17:15)	15	Staff CTx
7	M / 53	España	HICE	14.04.11 (10:20)	14.04.11 (20:30)	10 h	14.04.11 (20:00)	14.04.11 (20:10)	10	Staff CTx
8	M / 77	España	HICE	15.04.11 (00:11)	15.04.11 (16:00)	16 h	15.04.11 (16:15)	15.04.11 (16:45)	30	Staff CTx
9	M / 64	España	IE	11.04.11 (19:02)	15.04.11 (21:30)	4 d	16.04.11 (23:30)	16.04.11 (23:45)	15	Staff CTx
10	M / 60	España	IE	09.05.11 (11:24)	14.05.11 (20:00)	5 d	14.05.11 (20:15)	14.05.11 (20:30)	15	Médico de guardia en CTx
11	V / 53	España	HICE	29.04.11 (20:56)	26.05.11 (12:00)	26 d	26.05.11 (13:00)	26.05.11 (13:30)	30	Staff CTx
12	M / 64	España	HICE	28.04.11 (23:00)	09.06.11 (08:15)	40 d	09.06.11 (11:00)	09.06.11 (11:10)	10	Staff CTx
13	V / 61	España	HICE	07.06.11 (14:02)	25.06.11 (17:38)	19 d	25.06.11 (18:00)	25.06.11 (18:20)	20	Staff CTx
14	M / 14 meses	Marruecos	TCE	06.07.11 (17:52)	09.07.11 (13:00)	67 h	09.07.11 (15:30)	09.07.11 (20:30)	5 h	Staff CTx
15	M / 70	España	AE	24.07.11 (12:17)	29.07.11 (21:40)	5 d	29.07.11 (22:15)	29.07.11 (22:45)	30	Staff CTx
16	M / 15	Uruguay	AE	02.08.11 (19:40)	04.08.11 (16:45)	45 h	04.08.11 (13:00) 04.08.11 (16:00)	04.08.11 (13:10) 04.08.11 (16:45)	10 (1ª) 45 (2ª)	Staff CTx
17	M / 6	España	AE	27.08.11 (14:47)	28.08.11 (22:15)	31 h	28.08.11 (22:30)	28.08.11 (23:30)	60	Staff CTx
18	V / 15 meses	España	AE	15.08.11 (19:00)	29.08.11 (19:00)	14 d	29.08.11 (20:00)	29.08.11 (20:30)	30	Staff CTx
19	M / 70	España	HICE	29.09.11 (07:00)	01.10.11 (04:00)	45 h	01.10.11 (06:00)	01.10.11 (06:30)	30	Staff CTx
20	M / 75	Venezuela	HICE	30.10.11 (17:08)	01.11.11 (16:21)	2 d	01.11.11 (17:00)	01.11.11 (18:00)	60	Staff CTx
21	M / 80	España	HICE	21.12.11 (04:46)	22.12.11 (07:00)	26 h	22.12.11 (09:00)	22.12.11 (10:00)	60	Staff CTx
22	M / 70	España	TCE	27.12.11 (12:00)	27.12.11 (20:00)	6 h	27.12.11 (20:00)	27.12.11 (20:15)	15	Staff CTx
23	M / 73	España	HICE	09.02.11 (18:55)	10.02.11 (10:00)	15 h	10.02.11 (12:00)	10.02.11 (12:10)	10	Staff CTx
24	M / 79	España	HICE	27.08.11 (18:23)	30.08.11 (12:00)	66 h	31.08.11 (12:00)	31.08.11 (12:10)	10	Staff CTx
25	M / 78	España	HICE	10.10.11 (09:45)	11.10.11 (09:30)	1 d	11.10.11 (10:00)	11.10.11 (10:15)	15	Staff CTx
26	M / 50	República Dominicana	HICE	23.01.12 (06:15)	23.01.12 (16:00)	10 h	23.01.12 (17:00)	23.01.12 (17:15)	15	Staff CTx
27	M / 77	España	HICE	23.01.12 (09:46)	23.01.12 (23:30)	11 h	24.01.12 (08:00)	24.01.12 (08:10)	10	Staff CTx
28	M / 81	España	HICE	14.02.12 (13:39)	16.02.12 (08:30)	43 h	16.02.12 (09:00)	16.02.12 (09:20)	20	Staff CTx

CTx= Coordinación de Trasplantes; EF= Entrevista Familiar; d= días; h= horas; m= meses; M= mujer; V= varón; ME= Muerte Encefálica; AE= Anoxia encefálica; HICE= Hemorragia intracraneal espontánea; IE= Infarto encefálico; TCE= Traumatismo craneoencefálico.

**Tabla 2. Resultados de las 28 Entrevistas Familiares de Solicitud de Consentimiento a la Donación de Órganos para Trasplante hospital Sant Pau, 1 enero 2011-29 febrero 2012**

Caso	Lugar de la entrevista (Despacho información médica UCI)	Entrevistas Familiares (n)	Donante en vida (Sí/No manifestado)	Familiar que Firma el Consentimiento (Edad, años)	Número de Familiares En la Entrevista (Parentesco)	Motivo del Consentimiento Familiar	Comentarios
1	Sí	1	Sí	Hermano (62)	3 (1 Hermano Hija y vecina)	Respeto a la voluntad del donante	La donante había manifestado en vida que quería ser donante
2	Sí	1	No	Hija (52)	3 (Esposo, hijo e hija)	Solidaridad	Toda la familia estaba a favor de la donación
3	Sí	1	Sí	Hija (40)	4 (Hija, 3 amigos)	Solidaridad	Desde el ingreso en Urgencias accedieron a la donación
4	Sí	1	No	Hijo (45)	4 (Hijo, 3 amigos)	Solidaridad	Toda la familia estaba a favor de la donación
5	Sí	1	Sí	Hijo (50)	4 (Hijo,hija, 2 amigos)	Respeto a la voluntad del donante	Desde el ingreso en Urgencias accedieron a la donación
6	Sí	1	No	Esposo (78)	3 (Esposo, 2 hijas)	Solidaridad	El esposo preguntó a las hijas qué hacían y la hija mayor contestó estar a favor de la donación
7	Sí	1	No	Hijo (32)	2 (Hijo y nuera)	Solidaridad	El hijo comentó: "Ha tenido que morirse mi madre para hacer algo bien en esta vida..."
8	Sí	1	No	Hija (54)	2 (Esposo e hija)	Solidaridad	A pesar del disgusto y el comentario de no saber ni entender de ME accedieron a la donación.
9	Sí	1	Sí	Pareja (79)	2 (Pareja e hijo)	Solidaridad	Ninguno
10	Sí	1	No	Marido (67)	3 (Esposo, hija e hijo)	Solidaridad	Hijo en contra de la donación, hija dudosa. Tras 30 minutos de conversación en privado conceden la donación
11	Sí	1	Sí	Esposa (52)	4 (Esposa, 2 hijas y yerno)	Reciprocidad	El fallecido había sido trasplantado de corazón con éxito en Sant Pau hacía 26 días
12	Sí	1	No	Hermana (72)	2 (Hermanas)	Solidaridad	Era donante de sangre. Las hermanas desean que se "aproveche" todo lo que pueda servir.
13	Sí	1	No	Hijo (38)	5 (Hijo e hija, 3 amigos)	Solidaridad	Hijo preguntó qué órganos podía donar su papá, la hija llorando dijo que sí a la donación, que podía ayudar a otras personas.
14	Sí	1	No	Padre (32)	2 (Padres)	Conceden la donación por la realización de la autopsia judicial	Los padres se encuentran muy afectados por la pérdida de su hija
15	Sí	1	No	Esposo (74)	4 (Esposo y 3 hijos)	Solidaridad	Los familiares manifestaron que a ella le gustaba ayudar a otras personas
16	Sí	2	No	Padre (47)	2 (Padres)	Solidaridad	Una vez diagnosticado de ME, el pediatra habló con la familia y accedieron a la donación sin firmar del consentimiento. Firmaron en la 2ª entrevista

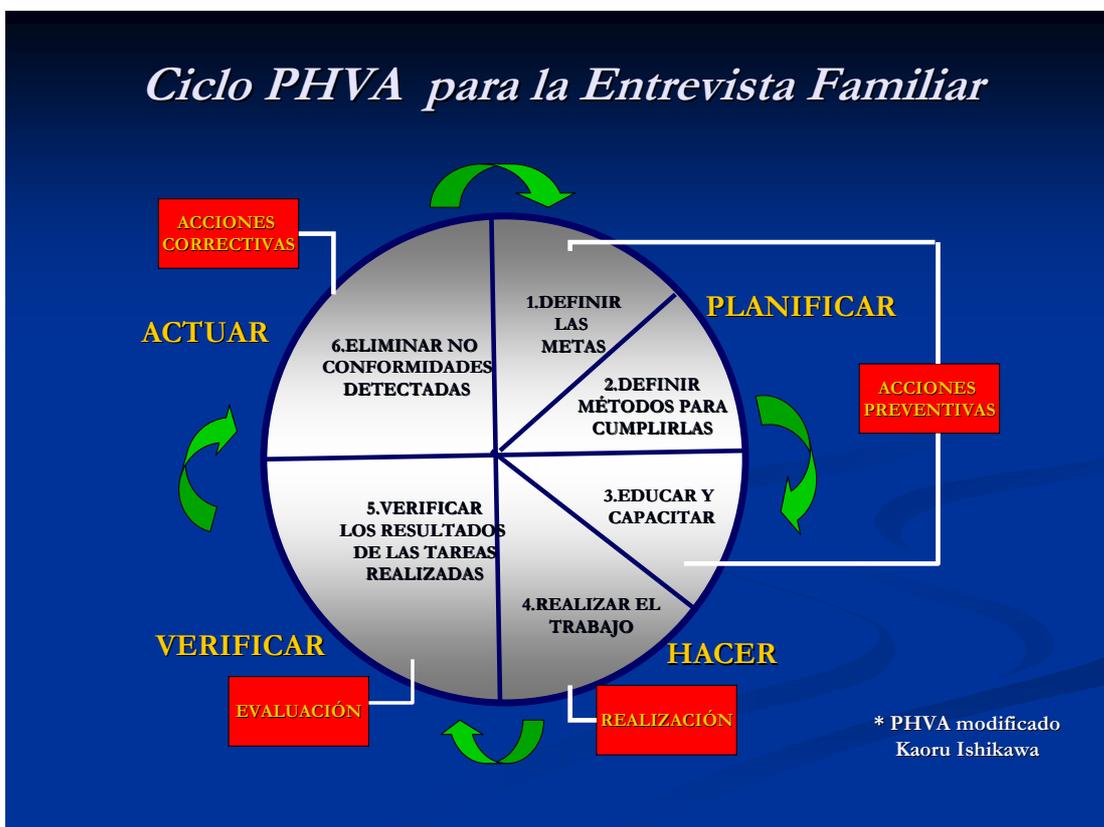
17	Sí	1	No	Padre (60)	2 (Padres)	Solidaridad. El padre accede a la donación	Desde el ingreso el médico de Urgencias le informa que si fallece en ME su hija puede ser donante.
18	Sí	1	No	Padre (45)	2 (Padres)	Solidaridad	Ninguno
19	Sí	1	No	Esposo (74)	3 (Esposo, 2 hijas)	Solidaridad	El esposo y las hijas estaban a favor de la donación de hígado, riñón y córneas.
20	Sí	1	No	Hija (45)	5 (Hija y 4 familiares)	Solidaridad	Ninguno
21	Sí	1	No	Sobrino (44)	1 (Sobrino)	Solidaridad	La sobrina era tutora legal.
22	Sí	1	No	Hijo (39)	3 (Esposo, hijo y hermana)	Solidaridad	Hermana dijo que estaba a favor de la donación al igual que el esposo y el hijo y que así podían aliviar el dolor de otras personas
23	Sí	1	No	Hija (46)	3 (Hija y 2 amigos)	Solidaridad	Un amigo que estuvo presente estaba en contra de la donación y de la autopsia. Aún así la hija concedió la donación: quería ayudar a otras personas.
24	Sí	1	No	Hija (52)	2 (Hijas)	Solidaridad	Las dos hijas coincidieron en la donación de órganos para trasplante
25	Sí	1	No	Hijo (50)	1 (Hijo)	Solidaridad	Ninguno
26	Sí	1	No	Esposo (65)	1 (Esposo)	Solidaridad	Según el esposo la donante era solidaria y extremadamente generosa
27	Sí	1	No	Esposa (70)	4 (Esposa, 1 hijo y 2 hijas)	Solidaridad	La esposa y los hijos concedieron a la donación de órganos para trasplante inmediatamente.
28	Sí	1	No	Hijo (54)	2 (1 hijo y 1 hija)	Solidaridad	Ninguno

Figuras 1 y 2. Ciclo de Mejora Continua de la Entrevista Familiar de Solicitud de Consentimiento a la Donación de Órganos para Trasplante.

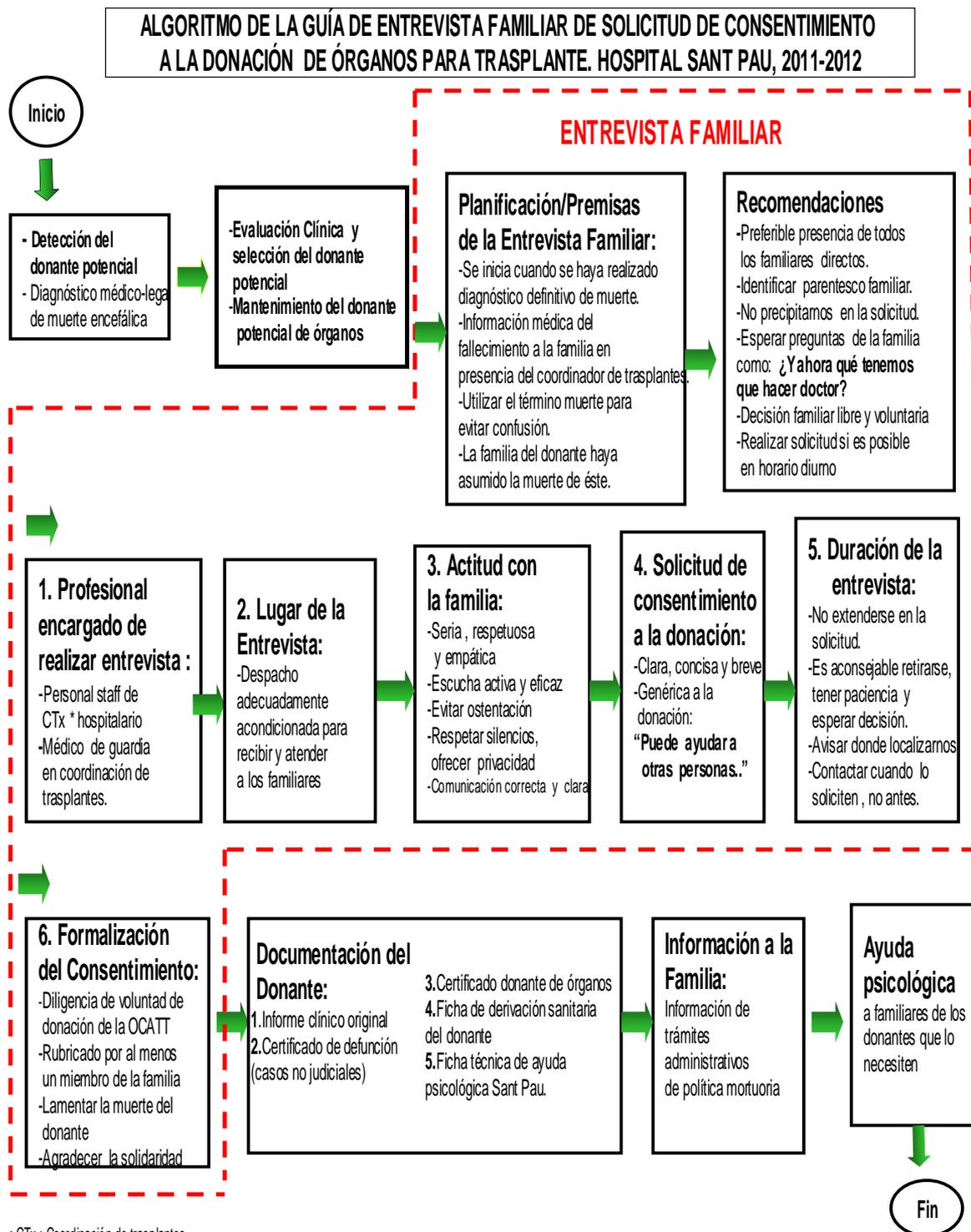
Figura 1.



Figura 2.



Anexo I. Algoritmo de la Guía de Entrevista Familiar Hospital Sant Pau



## BIBLIOGRAFÍA

1. Ley 30/1979 sobre extracción y trasplante de órganos (BOE núm. 266, de 6 de noviembre de 1979).
2. Real Decreto 2070/1999 por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos (BOE núm. 3, de 4 de enero de 2000).
3. Disponible en <http://www.ont.es>.
4. Frutos MA, Getino MA, Deulofeu R. Percepción social de la donación: el Plan Nacional de Reducción de Negativas a la donación. En: El Modelo Español de Coordinación y Trasplantes. Matesanz R; ed. Madrid: Aula Médica Ediciones, 2008; 161-171.
5. Rodríguez C. Entrevista familiar para la donación. En: Manual de Coordinación de Trasplantes. TPM– Les Heures –Universitat de Barcelona– Fundació Bosch I Gimpera; eds. Barcelona, 2005: 159-170.
6. Guía de Buenas Prácticas en el Proceso de la Donación de Órganos. Newsletter Trasplante Iberoamérica noviembre 2011; Vol V (Nº 1); 7-24.

7. Prieto ME, Pont T. Comunicación de malas noticias. La entrevista familiar como principal estrategia para disminuir las negativas familiares. Rev Esp Trasp 2011; 20 (4): 213-222.
8. Actividad de donación y trasplante en Cataluña, informe 2010. En: [http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Minisite/Trasplantament/Registres%20activitat/Registre%20de%20donacio%20i%20trasplantament/Arxius/Informe\\_donacio\\_2010.pdf](http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Minisite/Trasplantament/Registres%20activitat/Registre%20de%20donacio%20i%20trasplantament/Arxius/Informe_donacio_2010.pdf) (Consultado 19 marzo 2012).
9. Deming, W. Edwards. Calidad, Productividad y Competitividad. La Salida de la Crisis. Ediciones Díaz de Santos S. A. Madrid, 1989.
10. AGREE Collaboration. Development and validation of an international appraisal instrument for assessing the quality of clinical practice guidelines: The AGREE Project. Qual Saf Health Care 2003; 12: 18-23.
11. AGREE Next Steps Consortium (2009). El Instrumento AGREE II Versión electrónica. Consultado «20, febrero, 2012», de <http://www.agreetrust.org>; Versión en español: <http://www.guiasalud.es>.
12. Martinez JM, López JS, Martín A, Martín MJ, Scandroglio B, Martín JM. Organ donation and family decision-making within the Spanish donation system. Soc Sci Med 2001; 53:405-21.
13. Caballero F, Leal J, Puig M, Ris J, Benito S. Guía de Entrevista Familiar de Solicitud de Donación de Órganos para Trasplante. En: Protocolos y Procedimientos de Coordinación de Trasplantes, Servicio de Urgencias

14. Cantarovich F, Cantarovich M, Falco E, Revello R, Legendre C, Herrera-Gayol A. Education on organ donation and transplantation in elementary and high schools: formulation of a new proposal. *Transplantation* 2010; 89:1167-8.

15. Lopez-Navidad A, Caballero F, Cortés U, Martínez J, Sola R. Training course on donation and transplantation for 16-18-year-old schoolchildren in the hospital de Sant Pau. *Transplant Proc* 2002; 34: 29-34.

16. Caballero F, López-Navidad A, Leal J, et al. The cultural level of cadaveric potential organ donor relatives determines the rate of consent for donation. *Transplant Proc* 1999; 31: 2601.

17. Cantarovich F. Influence of socioeconomic and ethical factors on people's behaviour regarding the use of cadaveric organs. *Transplant Proc* 2005; 37: 539-42.

18. Siminoff LA, Gordon N, Hewlett J, Arnold RM. Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. *JAMA* 2001; 286:71-7.

19. Siminoff LA, Arnold RM, Hewlett J. The process of organ donation and its effect on consent. *Clin Transplant* 2001; 15: 39-47.

20. Williams MA, Lipsett PA, Rushton CH, et al. The physician's role in discussing organ donation with families. *Crit Care Med* 2003; 31:1568-73.

21. Sotillo E, Montoya E, Martínez V, et al. Identification of variables that influence brain-dead donors' family groups regarding refusal. *Transplant Proc* 2009; 41: 3466-70.
22. Siminoff LA, Traino HM, Gordon N. Determinants of family consent to tissue donation. *J Trauma* 2010; 69:956-63.
23. Moraes BN, Bacal F, Teixeira MC, et al. Behavior profile of family members of donors and nondonors of organs. *Transplant Proc* 2009; 41:799-801.
24. DeJong W, Franz HG, Wolfe SM, et al. Requesting organ donation: an interview study of donor and nondonor families. *Am J Crit Care* 1998; 7:13-23.
25. Brown CV, Foulkrod KH, Dworaczyk S, et al. Barriers to obtaining family consent for potential organ donors. *J Trauma* 2010; 68:447-51.
26. Noury D, Jacob F, Pottecher T, Boulevard A, Pain L. Information on relatives of organ and tissue donors. A multicenter regional study: factors for consent or refusal. *Transplant Proc* 1996; 28:135-6.

## **AGRADECIMIENTOS**

Nuestro agradecimiento más sincero a todos los donantes y sus familiares respectivos por haber sido solidarios con muchos pacientes que estaban en lista de espera para trasplante. Esta tesina pretende ser un pequeño y justo homenaje a todos ellos.

Agradecemos la excelente colaboración de los médicos que participaron en la evaluación con el instrumento AGREE II de la Guía de Entrevista Familiar de Solicitud de Consentimiento a la Donación de Órganos para Trasplante del hospital de Sant Pau de Barcelona: Dra. Mireia Puig, Dra. Maite Alvarez y Dr. José Alberto Santos.