

**PROPUESTA GUÍA DE “NOTIFICACIÓN DE DONACIÓN POR PRESUNCIÓN LEGAL  
EN CADÁVERES SOMETIDOS A NECROPSIA MÉDICO-LEGAL EN EL INML Y CF  
BOGOTÁ (COLOMBIA)”**

**EDUARDO DÍAZ FIGUEROA**

**Tesina para optar por el Máster de Donación y Trasplantes**

**Asesor Temático**

**Esteve Trías. M.D**

**Rebeca Roque. M.D**



**ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES**

**MADRID (ESPAÑA), 2013**

## **TABLA DE CONTENIDO**

**MARCO TEÓRICO**

**INTRODUCCIÓN**

**OBJETIVOS**

**MATERIALES Y MÉTODOS**

**ARGUMENTOS EMPLEADOS**

**ELABORACIÓN GUÍA**

**BIBLIOGRAFÍA Y FUENTES DE DATOS**

## MARCO TEÓRICO

Los avances en medicina en los últimos tiempos han obligado a un incremento en la necesidad de tejidos humanos para trasplante. La donación de órganos y tejidos son procesos que se inician en situaciones de gran impacto emocional. Del manejo de las situaciones y circunstancias que rodean a dichos procesos depende en parte el resultado final de obtención de dicho tejido sanitario necesario para realizar los trasplantes.

Dichas circunstancias pasan por el conocimiento profundo de los sentimientos de duelo que se desencadenan cuando acontece un fallecimiento en un núcleo familiar y del manejo de unas técnicas de comunicación aplicadas en el momento de comunicar una mala noticia, ya sea una muerte natural como judicial y del manejo de los acontecimientos posteriores. Procedimiento judicial, donación de tejidos...

### 1. DUELO

“La muerte es el acontecimiento crítico, máximo y definitivo que se afronta en el ciclo final de la vida. En el nivel psicológico tiene importancia y significado personal para el individuo, su familia y amigos inmediatos; morir significa dejar de experimentar, dejar asuntos sin resolver y entrar en lo desconocido”<sup>1</sup>. “el nacimiento y la muerte son dos procesos naturales, pero su influjo psíquico y el significado personal que revisten varían, el nacimiento se espera con optimismo, emoción, en tanto que la muerte se evita y se niega”<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> Kalish 1987 referenciado por Pérez Myriam Kelly

<sup>2</sup> Pérez, Myriam Kelly

El duelo es una de las experiencias más dolorosas en la vida. Cuando una persona querida fallece, los familiares muestran diversas reacciones. Si la muerte ha sido súbita, traumática, por homicidio, suicidio, accidente de tráfico o laboral, el malestar psicológico es superior al de una muerte esperada. Cuando una persona desaparece y su cuerpo no se encuentra hay muchas más dificultades para los familiares para comenzar el proceso de duelo<sup>3</sup>. Según De Miguel y Muñoz referenciado por Acinas<sup>4</sup> una muerte repentina es una de las circunstancias que pueden generar una intervención crítica. Acinas también menciona que entre las muertes hay más dificultades para elaborar el duelo en su orden en casos de homicidio, suicidio y accidente que de muertes naturales<sup>5</sup>.

Se define el *duelo* humano como la reacción natural —matizada por el entorno sociocultural—, normal y esperable, de adaptación a la pérdida de un ser querido que sufren familiares y amigos antes, durante y después de su fallecimiento. Es una experiencia de sufrimiento total, entendiendo por tal el proceso físico, psicoemocional, sociofamiliar y espiritual por el que pasa el doliente en todos esos momentos; e incluye el conjunto de expresiones conductuales, emocionales, sociofamiliares y culturales del mismo<sup>6</sup>.

La reacción de duelo se caracteriza además por ser única, es una vivencia completamente personal e intransferible; dinámica, cambiante momento a momento; y

---

<sup>3</sup> ACINAS, Patricia. Duelo en situaciones especiales: suicidio, desaparecidos, muerte traumática. Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia. Vol. 2 (2012) n° 1 Pg 1.

<sup>4</sup> ACINAS, Patricia. Duelo en situaciones especiales: suicidio, desaparecidos, muerte traumática. Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia. Vol. 2 (2012) n° 1 Pg. 2

<sup>5</sup> ACINAS, Patricia. Duelo en situaciones especiales: suicidio, desaparecidos, muerte traumática. Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia. Vol. 2 (2012) n° 1 Pg 3.

<sup>6</sup> guía paliativo

con una cronología compleja, no se sabe muy bien cuándo empieza ni cuándo acaba<sup>7</sup>.

El duelo empieza mucho antes de la muerte, *duelo anticipado*; se dispara dramáticamente en los momentos alrededor del fallecimiento (horas, días), *duelo agudo*; continúa después como *duelo temprano* (semanas, meses), *intermedio* (meses, años) y *tardío* (años). Y probablemente no se acaba nunca, siempre queda una marca indeleble en la persona, *duelo latente*, que se puede reactivar en cualquier momento. Al principio, predomina la incredulidad; luego, el doliente sufre y desea con vehemencia la vuelta del fallecido; vienen después el enfado y la rabia, y la enorme y profunda tristeza; finalmente, y poco a poco, se infiltra la aceptación<sup>8</sup>.

El duelo humano es un acontecimiento vital estresante de primera magnitud; de hecho, la muerte de un hijo o hija, o del cónyuge, son consideradas las situaciones más estresantes por las que puede pasar una persona

En el duelo se pueden presentar una gama muy amplia de manifestaciones normales<sup>9</sup>:

- Físicas: pérdida de apetito, alteraciones del sueño, pérdida de energía y agotamiento y diversas quejas somáticas (algunas relacionadas con la enfermedad que tuvo el fallecido).
- Conductuales: agitación, llanto, cansancio y aislamiento.
- Cognitivas: pensamientos obsesivos acerca del fallecido, baja autoestima, autoreproches, sensación de indefensión, desesperanza, sensación de irrealidad y problemas con la memoria y la concentración.
- Afectivas: tristeza, desesperación, ansiedad, culpa, enfado y hostilidad, anhedonia y soledad.

---

<sup>7</sup> guía paliativo

<sup>8</sup> guía paliativo

<sup>9</sup> guía paliativo Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos. Vitoria-Gasteiz, España 2008

A veces se asocia a problemas de salud, como depresión, ansiedad generalizada, crisis de angustia, abuso de alcohol o psicofármacos; y el duelo prolongado, a un aumento de la mortalidad por suicidio y eventos cardiovasculares, y a una mayor demanda de apoyo sanitario.<sup>10</sup>

La mayoría de las personas se sobreponen a la pérdida y afrontan de forma efectiva el duelo (*duelo normal*), e incluso algunas se crecen en la adversidad (*resiliencia*); pero a veces las circunstancias hacen que el proceso sea especialmente difícil (*duelo de riesgo*) y que en ocasiones se complique (*duelo complicado*)<sup>11</sup>.

La personalidad, la historia personal, las vivencias en relación con pérdidas previas o el momento vital de la persona son factores determinantes en la forma de manifestar el duelo y en su evolución posterior.<sup>12</sup>

## **2. LA COMUNICACIÓN<sup>13</sup>**

Cibanal define comunicación como un proceso continuo y dinámico entre dos personas, formado por una serie de acontecimientos variados y continuamente en interacción. O, dicho de manera más clara, por una parte, como una manifestación de como yo, emisor, te manifiesto a ti, receptor, mi forma de captar, sentir y vivir en estos momentos una realidad, y lo que espero de ti al decirte esto. Y por otra parte tú, como receptor, me reflejas (feedback) lo que has captado de lo que yo, como emisor, te acabo de decir, tanto respecto al

---

<sup>10</sup> guía paliativo

<sup>11</sup> guía paliativo

<sup>12</sup> guía paliativo

<sup>13</sup> CIBANAL Juan et al. Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud. Elsevier 2ª edición. España 2010.

contenido, al sentimiento y la demanda como a lo que has captado con el lenguaje no verbal<sup>14</sup>.

Algunos factores que influyen en la comunicación son:

### **2.1. La percepción:**

La imagen que uno se hace del mundo y del otro es un elemento esencial en la comunicación. Para percibir es preciso sentir, interpretar y comprender el mundo en el cual uno vive; la percepción es, pues, un gesto personal e interno. Todos los datos que un individuo posee sobre el mundo deben pasar por sus sentidos. Los límites fisiológicos del ser humano, como su ojo y su cerebro, pueden con frecuencia ocasionar errores. Sabemos también que los sentidos son impactados por un estímulo del exterior, se ve algo, se escucha algo, hay un estímulo que impacta, y se elabora y transforma ese estímulo para confeccionar una representación: pero la representación elaborada no coincide con el estímulo, de los cual la personal no siempre se percata.

La realidad siempre es más compleja de lo que se diga de ella. Por otro lado es importante señalar que la percepción siempre es selectiva.

Siempre que se ve un objeto se observa con los ojos de la propia historia, de la ideología aceptada, de la cultura en que se vive, de la experiencia.

De aquí que se vea la noción de contexto como elemento fundamental de toda comunicación y significación, lo que plantea que no se debe aislar el fenómeno

---

<sup>14</sup> Pg. 6 Cibanal

de su contexto, pues cada fenómeno tiene sentido y significado dentro del que se produce.

## **2.2. Valores y creencias:**

Los valores influyen en la comunicación por que son diferentes para cada uno e intentamos imponerlos a nuestro interlocutor. Los sistemas de valores difieren entre las personas por varias razones:

La edad, la transición de la infancia a la adolescencia, el mundo del trabajo, los estudios, la situación de pareja, la relación parentales, la educación recibida etc.

Los profesionales de la salud deben llegar a saber a bordar y resolver estos conflictos de valores, pues las dificultades inherentes a estas diferencias individuales en los profesionales del equipo de cuidados crean incertidumbre y confusión en los pacientes y sus familias.

Así mismo, también las creencias pueden influir en nuestra manera de comunicar. Dichas creencias pueden ser: racionales (las que están basadas en evidencias conocidas), ciegas (las que se adquieren en ausencia de toda evidencia) e irracionales (las que se conservan a pesar de las evidencias contrarias).

**2.3. Aspectos sociales:** Cada sociedad y cada cultura suministran a sus miembros su propia explicación sobre las estructuras y el significado que le da



a las cosas. Estas informaciones dan lugar a ideas preconcebidas ya generalidades respecto a la forma de ver y relacionarse con nosotros.

Si los profesionales no conocen estos aspectos sociales de los pacientes, les resultara difícil saber el sentido, a veces tan diferente, que ellos dan al mensaje que reciben

El campo de las historias en común, compartidas por familiar, por los grupos sociales, son muy relevantes, pues permiten a los profesionales de la salud comprender el por qué de muchas de las actitudes y los comportamientos de los paciente, así como también los motivos por los que tratamos de imponer nuestra forma de ver, captar y sentir la realidad.

**2.4. Aspectos culturales:** De forma similar a los aspectos sociales, también la cultura enseña a los individuos como comunicarse, bien sea a través del lenguaje los gestos, los vestidos, la comida, la forma de utilizar los espacios etc. Las construcciones que cada uno hace de las realidades basadas en la experiencia están ancladas en convenciones sociales, culturales, lingüísticas, narrativas, históricas, relacionales y discursivas.

**2.5. Aspectos familiares:** Situaciones críticas como la autoestima, el poder, la intimidad, la autonomía, la confianza y la habilidad para la comunicación etc. son partes vitales que fundamentan la forma de ver el mundo por tanto para cambiar nuestra relación con el mundo tenemos que cambiar a la familia.

Los miembros de una familia se relacionan de acuerdo con ciertas disposiciones que gobiernan sus transacciones.

El proceso que conduce a percibir "la manera que las cosas son" se construyen desde el nacimiento a través del consenso. El proceso de búsqueda y retención del consenso es lo que otorga la realidad con cierto grado de estabilidad colectiva, por tanto, individual.

La familia sería sistema intermedio entre lo individual, lo natural, lo privado y lo que pertenece a lo público, cultural y lo social y se entiende como una instancia de socialización

**2.6. Aspectos individuales:** Lo que percibimos es trazado por nuestra manera de conducirnos y nuestra manera de hacerlo se atiene a las restricciones de lo que percibimos.

**2.7. Otros aspectos:** La realidad, y por consiguiente nuestra forma de interaccionar, puede estar condicionada por los filtros de la filosofía de vida, las creencias, la religión o las situaciones personales que cada uno puede estar viviendo como miedos, preocupaciones, ansiedades, cansancio, sueño, etc.

Por todo lo anterior, solamente podemos comprender al otro si somos capaces de filtrar la realidad tal como nuestro interlocutor la filtra, y esto tanto respecto al contenido como al sentimiento, el afecto, la interpretación, etc. Solamente la retroalimentación y la metacomunicación (comunicación acerca de la

comunicación) permitirán a nuestro interlocutor comprender que no solo hablamos de lo mismo, sino que también decimos lo mismo.

## **2.8. Niveles de comunicación<sup>15</sup>:**

Para Cibanal<sup>16</sup> existen al menos tres niveles de comunicación: intrapersonal, interpersonal y pública.

1. Intrapersonal: cuando el individuo se envía un mensaje a sí mismo. Implica la percepción de sí y de los otros, elementos esenciales de toda comunicación. Ej. cuando termine esto voy a hacer aquello.
2. Interpersonal: incluye todo lo que vamos a decir sobre la comunicación entre dos personas, o en relación terapéutica con pacientes y familia.
3. Pública: tiene lugar entre una persona y varias personas. La mayor parte del tiempo toma la forma de un discurso público. Es la más común.

## **2.9. Comunicación no verbal:**

Según apunta Cibanal et al., (Cibanal, Arce, & Carballal, 2003) la comunicación no verbal es importante en el campo de la salud principalmente a dos niveles: la sensibilidad que tiene el propio paciente para captar las señales no verbales emitidas por las personas que le rodean, incluyendo obviamente los profesionales de la salud y, por otra parte, la expresividad no verbal que manifiestan los pacientes y que tan útil puede y suele ser para

---

<sup>15</sup> Pg 13

<sup>16</sup> CIBANAL pg 13

el sanitario<sup>17</sup>. La relación de ayuda se enmarca dentro de la escucha activa, escuchar no solo depende de la agudeza auditiva, es un acto consciente y voluntario que implica mayor esfuerzo que oír. Cuando escuchamos activamente no solo se hace con los oídos, se hace además con la observación del otro, con el cuerpo, los sentidos, el uso de monosílabos y sobre todo con el silencio<sup>18</sup>.

### 3. MALAS NOTICIAS

Una mala noticia es la información que produce una alteración negativa en las expectativas personales en el presente y el futuro de nuestro interlocutor y la que en sí supone el inicio de una crisis vital para el individuo<sup>19, 20, 21, 22, 23</sup>.

La tarea de comunicar malas noticias no es fácil para ningún profesional, y además, es una tarea para la cual el personal de sanitario recibe poca o nula formación. Es una tarea generadora de tensión en los profesionales de la salud, así como un acto tremendamente humano, ético, médico y legal. En los últimos años la trasmisión de esta información ha ido evolucionando desde una actitud paternalista a una relación basada en el consentimiento informado. El proceso de donación se encuentra inmerso en el proceso de comunicación de la peor de las noticias, la muerte, y producida la mayoría de las veces de manera súbita<sup>24, 25</sup>.

---

<sup>17</sup> Cibanal

<sup>18</sup> Segovia, pag 5

<sup>19</sup> Pacheco. Pg 165

<sup>20</sup> Núñez, pg 580

<sup>21</sup> Mirón, pg 40

<sup>22</sup> Alves, pag 217

<sup>23</sup> Gomes, pag 1

<sup>24</sup> Pacheco. Pg 165

<sup>25</sup> Segovia. Pg 1

Independiente de la reacción que se encuentre en los familiares, el profesional ha de tener en cuenta que el objetivo de su intervención no es reducir el dolor ante la pérdida sino favorecer el adecuado enfrentamiento ante ésta<sup>26</sup>.

Los objetivos principales de una adecuada comunicación de malas noticias son minimizar el impacto psicológico de la pérdida; ayudar a la persona a poner en marcha habilidades de afrontamiento adaptativas a la situación; favorecer el desahogo emocional; apoyar en el inicio del proceso de las tareas del duelo; disminuir la probabilidad de aparición de patologías físicas y/o psicológicas, e identificar factores de riesgo e indicadores de duelo patológico<sup>27</sup>.

Hay muchos aspectos que pueden favorecer la minimización del impacto de la mala noticia en los familiares<sup>28</sup>:

**Antes de la comunicación de malas noticias:** recopilar toda la información sobre lo sucedido, saber de qué información dispone la familia, elegir el lugar más idóneo (con luz natural, sin olores peculiares ni ruidos, ventilado, amplio y otras condiciones de confortabilidad), valorar características sociopersonales y habilidades de afrontamiento de los miembros de la familia<sup>29, 30, 31, 32</sup>. Además de decidir quién va a realizar la comunicación y a quien, es recomendable realizar la comunicación con máximo 2 o 3

---

<sup>26</sup> Pacheco. Pg 166

<sup>27</sup> Pacheco Pg 167

<sup>28</sup> ACINAS, Patricia. Duelo en situaciones especiales: suicidio, desaparecidos, muerte traumática. Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia. Vol. 2 (2012) n° 1 Pg 13-14

<sup>29</sup> ACINAS, Patricia. Duelo en situaciones especiales: suicidio, desaparecidos, muerte traumática. Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia. Vol. 2 (2012) n° 1 Pg 13-14

<sup>30</sup> Pacheco. Pag 168

<sup>31</sup> Mirón pag 44

<sup>32</sup> Alves, pag 218, 219

familiares con mayor estabilidad psicológica <sup>33,34</sup>. Por otro lado, el personal de salud debe enfrentarse a sus sentimientos y otras emociones personales sobre la muerte para que no interfieran en el desarrollo de una comunicación eficaz. <sup>35,36</sup>

**Durante la comunicación de malas noticias:** es importante poner atención al lenguaje no verbal, establecer contacto visual, con expresión seria pero no severa, hablar con un tono de voz neutro, firme pero no autoritario<sup>37</sup>. Iniciar la conversación con la familia detectando qué saben y qué desean saber de lo sucedido, fijándose en las características culturales del paciente; ofrecer información gradual pero evitando la ansiedad de espera, adecuando el lenguaje, sin tecnicismos con pausas reflexivas. Demostrar interés, paciencia y seguridad. Minimizar en la conversación los contenidos que impliquen sufrimiento, angustia, dolor, agonía. Garantizar que se llevaron a cabo todas las técnicas y procedimientos pertinentes. <sup>38,39,40,41</sup>

Es de tener en cuenta que un déficit de información puede aumentar los niveles de ansiedad. Además se debe confirmar si la persona ha recibido adecuadamente la información ya que como lo menciona Pacheco algunos estudios han mostrado que tras

---

<sup>33</sup> ACINAS, Patricia. Duelo en situaciones especiales: suicidio, desaparecidos, muerte traumática. Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia. Vol. 2 (2012) n° 1 Pg 13-14

<sup>34</sup> Pacheco. Pag 168

<sup>35</sup> Núñez pg 580

<sup>36</sup> Alves, pg 218

<sup>37</sup> Guerra, pag 3

<sup>38</sup> ACINAS, Patricia. Duelo en situaciones especiales: suicidio, desaparecidos, muerte traumática. Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia. Vol. 2 (2012) n° 1 Pg 13-14

<sup>39</sup> Pacheco. Pag 168

<sup>40</sup> Alves pag 219

<sup>41</sup> Guerra, pag 3

un suceso de elevado impacto emocional el bloqueo hace que la persona olvide un 40% de la información recibida<sup>42, 43</sup>.

Hay elementos que facilitan la relación de ayuda durante la comunicación de malas noticias como son: personalizar, respetar cualquier tipo de reacción, dar un trato cordial y abierto, respetar los silencios, mostrar paciencia, no transmitir prisa, gestionar el tiempo, evitar el uso de tecnicismos, respetar el ritmo de asimilación, consolar el dolor facilitando la expresión de emociones, dar oportunidad de hacer preguntas, ser conscientes de los temores y preocupaciones de las familias y usar mensajes cortos, frases estructuradas y breves. Por el contrario, al elementos que dificultan la relación de ayuda como: cambiar de tema, interrumpir, frivolar o minimizar, decirle al otro que debe hacer o sentir, hacer juicios morales o censurar, dar consejos que no se solicitan, manifestar prisa, prometer cosas que no se pueden cumplir.<sup>44</sup>

**Después de la comunicación de malas noticias:** favorecer la expresión de los sentimientos, sin dificultar su expresión y responder a las preguntas, permitirles estar a solas si lo necesitan. Usar la palabra “fallecido”. Facilitar la visión del cuerpo de la persona fallecida, para poder despedirse siempre que las circunstancias lo permitan. Dar a los familiares la posibilidad de acompañarles en el reconocimiento del cuerpo. Exponer nuestra disponibilidad a responder a sus demandas, dedicarle tiempo a resolver problemas concretos. Reforzar los recursos personales y familiares para afrontar la situación. Ofrecer posibilidad de asistencia médica, religiosa, psicológica así como

---

<sup>42</sup> ACINAS, Patricia. Duelo en situaciones especiales: suicidio, desaparecidos, muerte traumática. Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia. Vol. 2 (2012) nº 1 Pg 13-14

<sup>43</sup> Pacheco. Pag 168

<sup>44</sup> Segovia, pag 6

contacto con otras personas allegadas o enlace con otras profesiones de ayuda. Valorar necesidad de seguimiento psicológico de los familiares más afectados. Igualmente el personal sanitario debe asegurarse que la familia posee la información verbal y escrita respecto a los trámites que deba realizar<sup>45, 46</sup>,

Las muertes súbitas y traumáticas requieren una intervención especial. Los estados de reexperimentación, alerta y de hiperactivación son mucho más frecuentes, asociados a la sensación de sentirse desbordados<sup>47</sup>.

Cuando se trata de familias de potenciales donantes, si la familia no se ha sentido bien informada, o ha percibido mal trato, es más probable que, al menos inicialmente, haya una respuesta negativa a la donación<sup>48</sup>.

Después de la comunicación es importante el autochequeo del profesional, es decir, el comunicador analizará los sentimientos y actitudes que ha experimentado durante el encuentro (huída, angustia, ansiedad, miedo, etc.). Esta reflexión ayudará a identificar sentimientos y permitirá mejorar en el desarrollo profesional y a mantener una buena salud mental necesaria para evitar el síndrome de “burnout”<sup>49</sup>.

---

<sup>45</sup> ACINAS, Patricia. Duelo en situaciones especiales: suicidio, desaparecidos, muerte traumática. Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia. Vol. 2 (2012) n° 1 Pg 13-14

<sup>46</sup> Pacheco. Pag 168

<sup>47</sup> ACINAS, Patricia. Duelo en situaciones especiales: suicidio, desaparecidos, muerte traumática. Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia. Vol. 2 (2012) n° 1 Pg. 14

<sup>48</sup> Segovia, pag 3

<sup>49</sup> Villa, pag 8



## INTRODUCCIÓN

En la actualidad miles de pacientes a nivel mundial requieren trasplante de córnea como única opción terapéutica para recuperar el don de la visión. Ejemplo de esto es la lista de espera en Argentina que alcanza los 3167<sup>50</sup> pacientes y en Colombia que es de aproximadamente 1357<sup>51</sup> pacientes.

Los tejidos oculares para realizar los trasplantes se obtienen de donantes en muerte encefálica, en parada cardiaca y de donantes cadavéricos. La cantidad de donantes de cada tipo varía en las diferentes regiones, dependiendo entre otros, de la evolución de la medicina de trasplantes y de la normatividad vigente para cada país.

En Colombia la mayoría<sup>52</sup> de tejidos oculares se obtienen de donantes cadavéricos en el Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses (INML y CF) mediante la aplicación de la ley de presunción legal<sup>53</sup>. Los donantes son seleccionados por el personal de los bancos de tejidos y son valorados por los médicos forenses que autorizan el rescate desde el punto de vista forense. Si la familia está presente se le solicita la donación voluntaria, sino se comunica posteriormente que se han extraído los tejidos.

En Colombia la Ley 73 fue promulgada en diciembre de 1988, lo que fue determinante para que evolucionaran los procesos de donación de órganos y tejidos de manera

---

<sup>50</sup> Incucaí web a 2013

<sup>51</sup> Informe INS a primer semestre 2012

<sup>52</sup> Informe INS

<sup>53</sup> Ley 73/88

favorable. Dicha Ley, conocida como Ley de presunción legal, sigue vigente y permite la obtención de la mayoría de los donantes de tejidos en el país<sup>54</sup>. Posterior a ella, se han desarrollado otras normas y procedimientos en este tema, entre los que se encuentra el Decreto 2493/04 que establece que la donación por presunción legal debe ser notificada la extracción de los tejidos a los familiares o allegados<sup>55</sup>, quedando un registro escrito de dicha notificación.

La notificación en la mayoría del país se realiza únicamente de forma escrita, pero en la capital del país, Bogotá, se ha realizado de manera presencial desde hace muchos años. Aunque esta forma de notificación se considera más humana, el desconocimiento de la norma, la posición frente a la donación o las diferencias culturales pueden hacer que la notificación del procedimiento de donación resulte en un “enfrentamiento” entre el notificador y los deudos cuando estos últimos sienten vulnerados sus derechos o consideran que el procedimiento de donación no debía haberse realizado<sup>56</sup>.

El impacto psicológico inmediato que experimentan los familiares de personas que murieron de forma inesperada o violenta, que requirieron necropsia médico-legal, sumado a las diversas posiciones de las personas (frente a la donación, a la investigación de la muerte y a la muerte misma), al igual que la forma en que se realiza la notificación de la donación de tejidos puede variar el impacto y la respuesta del familiar hacia el mismo.

---

<sup>54</sup> Informe INS

<sup>55</sup> Artículo Decreto 2493/04

<sup>56</sup> Pérez, Myriam

La violencia, la escasez de tejidos para trasplantar y las dificultades para el acceso a los servicios de salud son algunas de las problemáticas sociales que se encuentra el personal de salud en Colombia.

En Colombia el servicio médico legal está a cargo del Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses, una entidad de carácter nacional, adscrita a la Fiscalía General de la Nación, con casi 100 años de historia el cual se encuentra dividido en 8 regionales y posee más de 141 puntos de atención en todo el país.

En el año 2011, el Sistema Médico Forense Colombiano practicó 28.996 necropsias médico- legales cuya forma de muerte fue violenta. Estas muertes violentas se clasifican en: homicidios, suicidios, muertes en accidentes de transporte, muertes accidentales y violentas indeterminadas; de estas, las ocasionadas en los accidentes de transporte y los suicidios tuvieron un incremento si se comparan con las del año 2010, mientras que los homicidios, las muertes accidentales y las violentas indeterminadas disminuyeron. Del total de muertes violentas ocurridas en el año 2011, el homicidio sigue ocupando el primer lugar con 57 %, seguido por las muertes en accidentes de transporte (20%) y, en tercer lugar, las muertes accidentales (12%), suicidio (6%) indeterminada (6%). Según Forensis<sup>57</sup> para el 2011 hubo en Bogotá 3146 (de 5473) muertes violentas siendo la tasa de 42,13 muertes violentas por 100.000 habitantes comparado con Colombia donde se presentaron 28.996 muertes violentas siendo la tasa de 62,97 por 100.000 habitantes<sup>58</sup>

---

<sup>57</sup> Publicación estadística del INML y CF

<sup>58</sup> Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses. Forensis 2011

De acuerdo al informe del Instituto Nacional de Salud en el año 2011 la tasa de donación de órganos fue de 11/1.000.000 habitantes<sup>59</sup> comparado con el 2010 de 12.5/millón de habitantes.

A pesar de existir estudios a nivel mundial y en Colombia que tratan el tema de la donación de tejidos y el consentimiento informado, no hay claridad sobre cuál es la mejor manera para informar a la familia de un donante fallecido que su familiar ha sido donante por presunción legal. Por otro lado, el duelo ha sido ampliamente estudiado pero sólo un estudio<sup>60</sup> en nuestro medio ha explorado el impacto psicológico relacionado con el duelo y la donación por presunción legal en cadáveres sometidos a necropsia médico-legal.

En Colombia el IML y la red de trasplantes ha trabajado en el tema de donación, en su promoción, ha diseñado disposiciones internas, normas, etc. Pero no se dispone de una guía para la notificación de la donación. Particularmente, no se ha escrito sobre como comunicar el retiro de los tejidos por presunción legal sin que la familia se sienta vulnerada.

Es necesario que técnicos profesionales conozcan del impacto de la notificación para así facilitar la intervención que no solo contribuya al cambio de actitud social, sino a evitar inconvenientes para el equipo de trasplantes.

---

<sup>59</sup> Informe anual de Red de Donación y Trasplantes Bogotá 2011, INS

<sup>60</sup> Tesis Myriam Kelly

Los familiares sienten como derecho vulnerable, petición justificada demandar legalmente las instituciones, lo que redundo negativamente en la imagen institucional e incluso genera demandas. También se crea malestar al interior del IML y pérdida de credibilidad en los diferentes actores del proceso.

Por lo anteriormente expuesto se considera de suma importancia establecer protocolos de actuación para la notificación de este tipo de eventos, de forma similar como se hace en el campo de la salud para dar malas noticias.

Es así que se plantea en este trabajo diseñar una guía como ayuda al personal que notifica, para así mejorar la comprensión del proceso de notificación y sus implicaciones, lo que se espera, redunde en disminuir las quejas, reclamos y/o demandas por el proceso de la donación y genere estrategias de trabajo conjunto entre los diferentes actores del proceso.

## **OBJETIVOS**

### **Objetivo principal**

Realizar una propuesta para el desarrollo de una guía, para la notificación del procedimiento de donación por presunción legal de tejidos con fines de trasplantes, en cadáveres sometidos a necropsia médico-legal en Colombia. Dicha guía, se basa en la aplicación de las técnicas de la comunicación empleadas en los procesos de solicitud de donación de órganos y tejidos. Situaciones que se asemejan en cuanto al impacto emocional que estas conllevan.

### **Objetivo secundario**

Desarrollar un cuestionario para validar la calidad asistencial del personal implicado en dichos procesos. Con el objetivo de evaluar la implementación de dicha guía, detectar debilidades del procedimiento y poder enmendarlas posteriormente.

## **MATERIALES Y MÉTODOS**

Para el diseño de la guía propuesta se realiza:

- Revisar y analizar la bibliografía relativa a la notificación de la donación por presunción legal en cadáveres sometidos a necropsia médico-legal

- Conocer los diferentes tipos de notificación que existen en Iberoamérica para establecer cuáles de ellos pueden tener mejores beneficios o tomar la alternativa más correcta
- Analizar el proceso de notificación existente y diseñar el esquema del proceso de notificación de la donación por presunción legal en cadáveres sometidos a necropsia médico-legal
- Desarrollar un documento borrador de guía de notificación de la donación por presunción legal en cadáveres sometidos a necropsia médico-legal
- Coordinar la participación de los diferentes actores en el proceso de donación por presunción legal para la revisión de la guía

## **1. Qué es la guía**

La guía es un documento que sirve de apoyo a la notificación de donación por presunción legal en casos sometidos a necropsia médico-legal en el Instituto de Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses de Colombia.

## **2. A quién va dirigida la guía:**

La guía va dirigida al personal del área de trasplantes y forense que acompañan el proceso de notificación y de duelo de familiares de donantes de tejidos sometidos a necropsia médico-legal y en los que se ha aplicado la ley de presunción legal.

## **3.Cuál es la importancia de la guía**

La guía es una herramienta de utilidad para concientizar al personal relacionado con el tema de trasplantes en el ámbito forense, de la necesidad de prepararse, llevar a cabo y evaluar la notificación de la mejor forma posible para evitar no conformidades, quejas y/o demandas como producto de la donación de tejidos por presunción legal.

## **4. Fase de la guía**

La guía se divide en las siguientes secciones: la preparación para la notificación, la comunicación, la notificación propiamente dicha, la reacción familiar y la conclusión del proceso.



#### **4.1 La preparación para la notificación:**

La notificación de la donación de tejidos con fines de trasplantes se realiza en un momento crítico para la familia dado el impacto emocional que afrontan los familiares de personas que han muerto de forma inesperada o de forma violenta y que son sometidos a necropsia médico-legal.

Para mitigar el impacto negativo de la notificación es necesario prepararse adecuadamente para realizarla. El primer paso para una buena notificación es seleccionar de manera cuidadosa el personal que la va a llevar a cabo la notificación; dicho personal debe estar capacitado en el manejo de malas noticias y debe tener conocimiento tanto de la normatividad vigente como de los procedimientos que se desarrollan en las diferentes entidades relacionadas con en el tema de donación con fines de trasplantes. Además debe contar con algunas habilidades psicológicas y técnicas para que la comunicación se pueda llevar a cabo de una forma planificada y estructurada.

El personal entrenado que hace uso de estrategias adecuadas, es decir que posee habilidades para la notificación, puede contribuir en la disminución de las quejas, reclamos y demandas ante el INML y CF que se generan por el retiro de los tejidos de los cadáveres. Además puede propiciar un impacto positivo en la población para que se reconozca la importancia de la donación de órganos y tejidos.

La preparación de la notificación involucra aspectos relacionados con cada caso en particular, que empieza desde la selección del donante; por ejemplo, a través de la lectura de la documentación aportada por la autoridad, es posible hacerse una idea acerca de los familiares a los cuales se va a notificar posteriormente, en aspectos tales

como nivel sociocultural, manejo del duelo, condición esperada o inesperada de la muerte.

Por otro lado la revisión de documentos y el estar al tanto del proceso de necropsia puede aportar información valiosa en un aspecto que puede cobrar importancia al momento de la notificación, como es el tiempo transcurrido entre la muerte y la atención de la familia por parte del sistema judicial, ya que un familiar que considera que los procedimientos han sido demorados puede estar predispuesto a recibir información como la que se da durante la notificación.

Por otro lado, para realizar una adecuada notificación se requiere contar con un espacio físico adecuado que permita realizar la entrevista en un medio que no sea hostil y que brinde privacidad a la familia durante el tiempo que sea requerido. La decoración del lugar debe ser sencilla, pudiéndose usar un cuadro y flores. Debe ser sin barreras, con mesas bajas y sillas cómodas, en número suficiente. Preferiblemente con luz natural, que cuente con teléfono, papel, bolígrafos, pañuelos, bebidas calientes o frías para ofrecer a la familia. En resumen, contar con los medios materiales que faciliten una relación de ayuda<sup>61</sup>.

#### **4.2 La comunicación durante la notificación:**

Durante la notificación debe utilizarse un lenguaje claro, ajustado al nivel sociocultural de la familia, evitando el lenguaje demasiado técnico. Así a través de habilidades y/o técnicas se puede establecer una estrategia de intervención para crear una interrelación entre el técnico que debe notificar el retiro de los tejidos y la familia.

---

<sup>61</sup> Manual de coordinación de trasplante TPM , Barcelona Enero 2005, capítulo 8, Entrevista Familiar para la Donación, Camino Rodríguez Villar, página 161

El personal que realice la notificación debe guardar buena postura, tener buena apariencia y poseer una adecuada actitud con el entrevistado.

Rodríguez<sup>62</sup> menciona cuatro aspectos a tener en cuenta, que aplicados a nuestro medio podrían resumirse así:

**4.3 La escucha activa:** Se procede a realizar un acercamiento con la familia, el técnico debe presentarse ante la familia, conocer los nombres del fallecido y si es posible el de las personas a las que se va a dirigir. Lo más aconsejable es estar pendiente de los familiares desde el mismo momento en que ingresan al INML y CF a preguntar por su familiar fallecido, así se puede observar el comportamiento y las diferentes reacciones de la familia.

#### **4.4 Lenguaje verbal: dentro del que se encuentran.**

- Técnicas narrativas o de resumen: permiten centrar los temas, evitan la divagación de la familia y permiten además emplear frases que preparan a la familia para recibir la noticia del retiro de los tejidos por presunción legal
- Uso de lenguaje coherente, argumentado, sencillo y conciso
- Uso de preguntas abiertas, que permiten al interlocutor mantener un diálogo y elaborar respuestas ( Cuándo? Por qué? Cómo?), a diferencia de las preguntas cerradas que tienen como opciones únicamente el sí o el no.

---

<sup>62</sup> Manual de coordinación de trasplante TPM , Barcelona Enero 2005, capítulo 8, Entrevista Familiar para la Donación, Camino Rodríguez Villar

- Reflejo de emociones: ayuda a identificar y reconocer las emociones para poder verbalizar los sentimientos del interlocutor. En estos momentos es de vital importancia que la familia exprese sus emociones, se le ayuda a identificar la emoción, a ponerle un nombre e incluso a disminuir la intensidad de la misma, por ejemplo en caso de ira, enojo, rabia. Esta técnica de comunicación es una forma de relación de ayuda, ya que su empleo influye de forma positiva en el proceso del duelo. Se trata de repetir de forma no literal el mensaje que la familia está transmitiendo (por ejemplo: Familiar: "no entiendo que está pasando", "no me lo puedo creer". Notificador: "veo que está muy confundido", "a mí me pasaría lo mismo"). Algunas técnicas de comunicación verbal tienen la misión de manifestar al familiar que hemos comprendido el mensaje que nos ha comunicado, para ello podemos repetir las últimas palabras que nos han dicho y así facilitar la continuidad del discurso.

#### **4.5 Lenguaje no verbal: en el cual deben considerarse**

- Silencio: se deben respetar los silencios, pausas de 4-5 segundos demuestran respeto, expresan interés y atención a lo que la familia tenga que decir, a sus emociones. Se vive el silencio de la familia y se les comunica nuestra presencia, nuestra disponibilidad a aquello que quieran decir. Es importante recordar que el silencio no es un fracaso de la comunicación. Pero por otro lado el silencio mal usado puede demostrar impaciencia y ansiedad del técnico que está realizando la notificación.

- Mirada: permite establecer contacto, la mirada comunica y manifiesta sentimientos. Mal empleada la mirada puede mostrar indiferencia.

- Posición física: se debe adoptar una posición de proximidad siempre y cuando el técnico no vea en riesgo su integridad física, puesto que la familia puede encontrarse iracunda al

momento de ser notificada acerca del retiro de los tejidos. No se deben mostrar signos de impaciencia como por ejemplo mirar el reloj.

**4.6. Tono de voz:** se recomienda el uso de voz cálida y baja, ya que denota cariño y respeto

## **5. Argumento empleados**

Durante las diferentes partes del proceso pero de utilidad para la conclusión de la notificación se pueden mencionar algunos argumentos para el retiro de los tejidos ante la familia<sup>63</sup>:

- Solidaridad: ya sea refiriéndose a la sociedad completa, a un grupo o a un individuo en concreto. Frases que se pueden utilizar son “En un momento de la vida podemos necesitar un trasplante, cualquiera de nosotros o de nuestros seres queridos, podríamos necesitar un trasplante, nos gustaría recibirlos?”
- Utilidad: la muerte siempre es algo inútil, pero quizás podríamos ser útil para alguien. Aunque la muerte supone una ruptura, podría ser una forma de continuidad de vida para otras personas (se debe evitar que se entienda continuidad de la vida del fallecido en otras personas)
- Generosidad, reciprocidad: son argumentos positivos, que elevan la imagen del fallecido, sobre todo es útil para aquellas personas que en vida han sido solidarios con el prójimo y así la familia cree que le podría seguir ayudando al prójimo tras la muerte mediante la donación.
- Colaboración: ayudar en los trámites que se lleven a cabo en estas circunstancias, explicándole de forma clara y detallada.

---

<sup>63</sup> Manual de coordinación de trasplante TPM , Barcelona Enero 2005, capítulo 8, Entrevista Familiar para la Donación, Camino Rodríguez Villar, página 161

Todas las habilidades y destrezas aprendidas favorecen la actitud positiva del técnico y ésta es la clave del éxito para que la familia pueda comprender la importancia de la donación.

#### **6. La notificación propiamente dicha:**

Durante la notificación se debe explicar el procedimiento realizado, mencionando el tipo de tejido rescatado y el fin de su recolección, haciéndose énfasis en que los tejidos se han retirado dando cumplimiento a la normatividad vigente en el país.

Deberá estarse preparado para explicar claramente el concepto de donación, así como para mencionar los aspectos relevantes de la normatividad vigente.

#### **7. Elaboración encuesta:**

Elaboración de la encuesta de validación de calidad asistencial del personal implicado en el proceso de información de la donación con el objetivo de conocer la calidad de la asistencia realizada, la percepción de su actuación en relación a los conocimientos y herramientas necesarias para llevar adelante dicha información, se adjunta en forma de **anexo 1** la encuesta que se complementara después de cada proceso de información.

En conclusión, de la aplicación de estos procedimiento de trabajo, pretendemos que el personal involucrado en la información trabaje de forma parecida, así como gracias a la encuesta de validación asistencial contamos con una herramienta que nos permitirá realizar un seguimiento de la capacitación para llevar a cabo dichas tareas, detectar

puntos débiles que corregir que finalmente conllevaran a disminuir el número de quejas o demandas de los familiares a la institución.





## BIBLIOGRAFIA Y FUENTES DE DATOS

1. ACINAS, Patricia. Duelo en situaciones especiales: suicidio, desaparecidos, muerte traumática. Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia. Vol. 2 (2012) n° 1
2. ALVES DE LIMA, Alberto. ¿Cómo comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en el intento? Revista Argentina de Cardiología. Vol. 71 No. 3 Mayo-Junio 2003
3. GOMES MARTINS, Raquel and PALMARES CARVALHO, Irene. Breaking bad news: patient's preferences and health locus of control. Patient Education and Counseling. 2013. In press.
4. GUERRA-TAPIA, A y GONZALEZ-GUERRA E. Communicating Bad News During an Office Visit. Actas Dermo-Sifiligráficas. 2013; 104(1): 1-3
5. INSTITUTO NACIONAL DEL MEDICINA LEGAL Y CIENCIAS FORENSIS. FORENSIS. Datos para la vida
6. INSTITUTO NACIONAL DE SALUD. Informe red donación y trasplantes 2012. Subdirección red nacional de laboratorios coordinación nacional red donación y trasplantes. Bogotá D.C, Marzo de 2010.
7. MIRON GONZALEZ, R. Comunicación de malas noticias: perspectiva enfermera. Rev Esp Com Sal. 2010; 1(1): 39-49
8. NUÑEZ, Salvador et al. Procedimientos y habilidades para la comunicación de las malas noticias en urgencias. Med Clin (Barc) 2006; 127 (15): 580-583

9. PACHECO, Tabuena. El arte de comunicar malas noticias en el ámbito prehospitalario. Prehospital Emergency Care (ed. esp.), Vol 2, No. 1, 2009
10. PEREZ, Myriam Kelly y SUAREZ, Jacqueline. El impacto psicológico inmediato que experimentan familiares de personas muertas violentamente a quienes se les aplicó la ley de presunción legal de donación de órganos (córneas). Trabajo de grado para obtener el título de Psicóloga. Universidad Antonio Nariño, Bogotá (Colombia), 2000.
11. RODRIGUEZ VILLAR, Camino. Entrevista Familiar para la Donación. En: Manual de coordinación de trasplante TPM. Barcelona. Enero 2005, capítulo 8.
12. SEGOVIA, Carmen. Influencia de los profesionales sanitarios en la solicitud de donación. Enfermería Global. No. 17 octubre 2009 pag 1-7
13. VILLA LOPEZ, Beatriz. Recomendaciones sobre cómo comunicar malas noticias. Nuer Investigación, No. 31 Noviembre- Diciembre 2007.

### **Normatividad Colombiana**

1. **Ley 9 de 1979 (enero 24, Congreso de Colombia.):** por la cual se dictan Medidas Sanitarias.
2. **Ley 73 de 1988 (diciembre 20, Congreso de Colombia.):** Por la cual se adiciona la Ley [09](#) de 1979 y se dictan otras disposiciones en materia de donación y trasplante de órganos y componentes anatómicos para fines de trasplantes u otros usos terapéuticos.
3. **Decreto 786 de 1990 (abril 17, Ministerio de Salud Pública):** por el cual se reglamenta parcialmente el título IX de la Ley 9 de 1979, en cuanto a la práctica de

autopsias clínicas y médico-legales, así como viscerotomías y se dictan otras disposiciones.

4. **Decreto 1546 de 1998 (agosto 4, Ministerio de Salud Pública):** Por el cual se reglamentan parcialmente las Leyes 9a. de 1979, y 73 de 1988, en cuanto a la obtención, donación, preservación, almacenamiento, transporte, destino y disposición final de componentes anatómicos y los procedimientos para trasplante de los mismos en seres humanos, y se adoptan las condiciones mínimas para el funcionamiento de las Unidades de Biomedicina Reproductiva, Centros o similares.
5. **Resolución 3199 de 1998 (agosto 6, Ministerio de Salud):** Por la cual se establecen las normas técnicas científicas y administrativas para el funcionamiento de los Bancos de Componentes Anatómicos, de las unidades de Biomedicina Reproductiva, Centros o similares y se dictan otras disposiciones.
6. **Resolución 3200 de 1998 (agosto 6, Ministerio de Salud):** Por la cual se establecen los requisitos para la legalización de Componentes Anatómicos y se dictan otras disposiciones.
7. **Decreto 2493 de 2004 (agosto 4, Presidente de la República):** Por el cual se reglamentan parcialmente las Leyes [9ª](#) de 1979 y [73](#) de 1988, en relación con los componentes anatómicos.
8. **Ley 906 de 2004 (agosto 31, Congreso de la República):** por la cual se expide el Código de Procedimiento Penal
9. **Ley 919 de 2004 (diciembre 22, Congreso de Colombia):** por medio de la cual se prohíbe la comercialización de componentes anatómicos humanos para trasplante y se tipifica como delito su tráfico.

- 10. Resolución 2640 de 2005 (agosto 16, Ministro de la Protección Social):** por medio de la cual se reglamentan los artículos 3º, 4º, 6º parágrafo 2º, 7º numeral 10, 25 y 46 del Decreto [2493](#) de 2004 y se dictan otras disposiciones.
- 11. Resolución 5108 de 2005 (diciembre 29, Ministerio de Protección Social):** por la cual se establece el Manual de Buenas Prácticas para Bancos de Tejidos y de Médula ósea y se dictan otras disposiciones.
- 12. Sentencia C-933 de 2007 (noviembre 8, Corte Constitucional de la República de Colombia).** Donación de órganos o componentes anatómicos post-mortem.
- 13. Resolución 2279 de 2008 (junio 24, Ministerio de Protección Social):** por la cual se modifican los artículos 5º y 6º de la Resolución 2640 de 2005.
- 14. Resolución 1065 de 2012 (26 de noviembre, IML):** Por la cual se reglamenta la inscripción de entidades para la obtención de cadáveres, componentes anatómicos y tejidos con fines de trasplante, docencia e investigación y se dictan otras disposiciones.