

**TESINA**

**APLICACIÓN DE UNA GUÍA CLÍNICA DE ENTREVISTA FAMILIAR DE SOLICITUD DE CONSENTIMIENTO A LA DONACIÓN DE ÓRGANOS PARA TRASPLANTE Y RESULTADOS. ESTUDIO PROSPECTIVO DE 52 ENTREVISTAS FAMILIARES EN EL HOSPITAL DE SANT PAU**

**MASTER INTERNACIONAL ALIANZA 2013 EN DONACIÓN Y TRASPLANTE DE ÓRGANOS, TEJIDOS Y CÉLULAS.  
ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES**

**Dra. THELMA DRAGUSTINOVIS ALVAREZ**

**Tutores:**

**Dr. Francisco Caballero, Sr. Jesús Leal y Dra. Mireia Puig  
Coordinación de Trasplantes, Servicio de Urgencias Generales Sant Pau  
Barcelona, 25 de marzo de 2013**

## 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 (GEF) Hospital de Sant Pau

Resultados

Discusión

Conclusiones

Anexos

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 elaboró e implementó en enero de 2011 una guía de entrevista familiar (GEF) de solicitud de consentimiento a la donación de órganos para trasplante. Esta guía fue publicada en 2012. Presentamos un estudio prospectivo con los resultados de la aplicación de dicha guía en 52 entrevistas familiares consecutivas de solicitud de donación en el HSCSP.

**Material y métodos.** La GEF que implementamos describe el proceso y el contenido de las conversaciones en torno a la solicitud de donación a las familias de los donantes y consta de las siguientes secciones: planificación, recomendaciones, profesionales que realizan la entrevista, lugar de la entrevista, momento de realización, duración de la entrevista, familiares a entrevistar, actitud con la familia del donante, solicitud de consentimiento informado, formalización del consentimiento, información del proceso de donación, documentación del donante, trámites administrativos de política mortuoria y ayuda psicológica. En el HSCSP durante el período 1 de enero de 2011–28 de febrero de 2013 hubo 52 pacientes fallecidos consecutivos en muerte encefálica (ME) y se realizaron 52 entrevistas familiares de solicitud de donación de órganos para trasplante. La información relacionada con cada entrevista está recogida en el dossier de cada uno de los 52 casos. Se revisaron prospectivamente los 52 dossiers con la información relativa a las 52 entrevistas de solicitud de donación realizadas. Se analizaron todos los factores y toda la información relacionada con cada una de las 52 entrevistas,

así como la tasa de negativa familiar (NF) antes y después de la aplicación de la guía.

**Resultados.** La tasa de consentimiento familiar a la donación de órganos para trasplante tras la implementación de la guía fue del 98%: 51 de las 52 familias entrevistadas concedieron la donación.

**Conclusión.** La implementación de la guía en las entrevistas con los familiares de los donantes de órganos en muerte encefálica en el hospital de Sant Pau durante el período de estudio fue un éxito.

## **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 trasplante.

En España, a pesar de lo contemplado en la legislación vigente (Ley 30/1979 y Real Decreto 1723/2012), 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 familiar a la donación es informado, se formaliza por escrito y es firmado por al menos un miembro de la familia del donante (1, 2).

La entrevista con los familiares del posible donante es un proceso que requiere una metodología y una planificación específicas, debe ser realizada por un profesional cualificado del equipo de coordinación y nunca debe ser improvisada (3-7). En las Facultades de Medicina no existe formación académica específica para afrontar esta situación y esta fue una de las razones por la que nuestro equipo elaboró, implementó y publicó una GEF (4). Esta

guía fue evaluada con el instrumento AGREE II (Appraisal of Guidelines Research and Evaluation) que es una herramienta genérica diseñada por un grupo de investigadores para ayudar a los elaboradores y usuarios de guías de práctica clínica en la evaluación de la calidad metodológica de las guías (8, 9). En la evaluación global de la guía con el instrumento AGREE II se obtuvo una puntuación de 71% y fue calificada como recomendada para su aplicación en la práctica clínica (4).

## **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 52 entrevistas familiares consecutivas realizadas durante el período 1 enero 2011-28 febrero 2013.

## **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 2012 de 542 camas que dispone de un programa de obtención de órganos para trasplante de pacientes fallecidos. En el HSCSP durante el período 1 de enero 2011-28 de febrero 2013 hubo 52 pacientes fallecidos en muerte encefálica (ME) y se realizaron 52 entrevistas familiares consecutivas de solicitud de donación de órganos para trasplante.

### ***Edad y sexo***

La edad media de los donantes potenciales de órganos (DPO) fue de  $55,5 \pm 23,4$  años (intervalo: 14 meses-81 años), 18 (34,6%) eran varones y 34 (65,4%) mujeres.

### ***Nacionalidad***

El 90% (47) de los donantes tenían nacionalidad española y cinco (10%) eran extranjeros.

### ***Causa de muerte encefálica***

La causa de la ME en los donantes fue: hemorragia intracraneal espontánea 27 (51,9%), hemorragia subaracnoidea una (1,9%), anoxia encefálica 10 (19,2%), infarto encefálico cinco (9,6%), traumatismo craneoencefálico siete (13,5%), meningitis bacteriana una (1,9%) y absceso cerebral bacteriano uno (1,9%).

### ***Diagnóstico médico-legal y certificación de la ME***

El diagnóstico médico-legal y certificación de la ME en todos los donantes se fundamentó en dos pilares: exploración clínica neurológica y pruebas confirmatorias de ME (electroencefalograma y ecografía-Doppler transcraneal).

### ***Casos Judiciales***

Diez (19,2%) casos eran causa judicial. Siete de los diez casos judiciales fallecieron por traumatismo craneoencefálico (dos eran TCE-tráfico y cinco eran TCE-no tráfico) y tres por anoxia encefálica secundaria a ahogamiento. Los 42 (80,8%) casos restantes eran no judiciales.

### ***Días de ingreso hospitalario***

Los donantes permanecieron ingresados en el hospital durante un promedio de  $4 \pm 7,2$  días (intervalo: 0,2–41,3 días).

### ***Órganos generados para trasplante***

De los 52 DPO 48 (92,3%) eran donantes reales (DR), tres causas médicas (5,8%) y una negativa familiar (1,9%). A partir de los 48 DR se generaron 163 órganos para trasplante: riñón 93, hígado 35, corazón 9, pulmón 21, páncreas 4 e intestino delgado 1. La tasa de órganos generados por donante era de 3,4. El 60,4% (29 casos) de los 48 DR fueron además donantes multitejidos que incluye córneas, osteotendinoso, piel y cardiovascular.

## **Entrevistas Familiares de Solicitud Donación de Órganos para Trasplante**

La información relativa a las entrevistas estaba recogida en un dossier por cada uno de los 52 casos. Se revisó en el dossier de cada uno de ellos la información relativa a dichas entrevistas y que incluía los siguientes ítems:

| <b>INFORMACIÓN ENTREVISTA FAMILIAR DE SOLICITUD DE DONACIÓN DE ÓRGANOS PARA TRASPLANTE</b> |  |
|--|--|
| Sexo / Edad donante:   | Nacionalidad / Origen del donante:             |
| Causa de la muerte encefálica:   |  |
| Médico que informó de la muerte (y Servicio):  |  |
| 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):   |  |
| Lugar donde se realiza la entrevista:  |  |
| Profesional que realizó la entrevista (Servicio):  |  |
| Número de entrevistas por familia:   |  |
| Número de familiares (y grado de parentesco) presentes en la entrevista:                   |  |
| Grado de satisfacción familiar hospitalaria:   |  |
| Donante de órganos manifestado en vida:  |  |
| Carnet de donante de órganos (Sí/No):  |  |
| Consentimiento espontáneo familiar a la donación previo a la entrevista (Sí/No):           |  |
| Motivo/s del consentimiento a la donación:   |  |
| Familiar que firma el consentimiento:  |  |
| Procedencia de la familia (urbana/rural):  | Origen:  |
| Comentado previa a la decisión familiar:   |  |
| Autopsia judicial (Sí/No):   |  |
| Pago exequias (Sí/No):   |  |
| Incineración-inhumación del cadáver (Sí/No):   |  |
| Observaciones:   |  |
| Autorizan la donación pero restringen la autorización a órganos concretos (Sí/No):         |  |
| Desean información escrita de la evolución de los trasplantes (Sí/No):                     |  |
| Negativa familiar de inicio (Sí/No):   |  |
| Negativa familiar revertida (Sí/No):   |  |
| Motivo/s de la negativa familiar a la donación:  |  |
| Epicrisis de la entrevista:  |  |

# **GUÍA DE ENTREVISTA FAMILIAR DE SOLICITUD DE DONACIÓN DE ÓRGANOS PARA TRASPLANTE**

## ***Objetivo***

El objetivo de la guía es proporcionar una orientación clínica práctica a todos los profesionales hospitalarios del equipo de Coordinación de Trasplantes (CTx) del HSCSP y de otros hospitales para poder realizar una entrevista efectiva de solicitud de consentimiento a la donación de órganos para trasplante con los familiares del paciente fallecido que permita aumentar las tasas de donación (3, 4).

## ***Justificación de la guía***

Actualmente en España en las Facultades de Medicina no existe formación académica específica para afrontar esta situación y por este y otros motivos en nuestra opinión la elaboración de esta guía está justificada. Ésta es una de las razones que ha llevado a nuestro equipo senior staff de CTx en el HSCSP a desarrollar e implementar una guía práctica clínica de entrevista de solicitud de consentimiento a la donación de órganos para trasplante en base a su experiencia continuada en la realización de más de 750 entrevistas consecutivas durante los últimos 20 años (1994-2013). Además esta guía pretende poder ser útil en particular a todos los médicos del HSCSP que se han incorporado recientemente y que realizan guardias en CTx desde 2009 así como a nivel general a otros profesionales de CTx de otros hospitales.

## ***Ámbito de aplicación***

La guía está dirigida para la aplicación por parte del equipo de profesionales staff (médico y enfermero) de CTx y del equipo médico que realiza guardias en CTx de Sant Pau en la realización planificada de solicitud de consentimiento informado 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 HSCSP en ausencia de contraindicación absoluta para la donación.

### ***Elaboración de la guía***

La guía fue elaborada por el jefe clínico del equipo staff de CTx del HSCSP. Fue revisada por los profesionales staff (médico y enfermero) de dicho equipo y está vigente en el HSCSP desde enero de 2011.

### ***Pros de la guía***

La magnitud del beneficio sanitario y económico (ahorro a la sanidad pública) de la guía en nuestra experiencia es extraordinaria si tenemos en cuenta la escasez de órganos humanos para trasplante. Las tasas de negativa familiar en Sant Pau antes de la implementación de la guía con 709 entrevistas durante el período 1994-2010 oscilaron entre 7,1%-28,3% y tras la implementación de la guía la tasa de NF era del 1,9% en 52 entrevistas consecutivas realizadas durante el período 1 enero 2011-28 febrero 2013. No obstante, hay que puntualizar que se trata de una guía clínica y no de una “varita mágica”.

## **CONTENIDO DE LA GUÍA DE ENTREVISTA FAMILIAR**

### ***Planificación de la entrevista familiar***

La entrevista con la familia del paciente fallecido para solicitar la donación deberá ser planificada correctamente. Una planificación y una solicitud inicial incorrectas pueden condicionar una negativa familiar a la donación. En nuestra opinión es imprescindible, unas horas antes de realizar la entrevista familiar de solicitud de donación, una información correcta del pronóstico vital del paciente por parte del médico responsable del mismo. Además el médico debe informar de todos aquellos apartados que interesen y preocupen a la familia del paciente, fundamentalmente de tipo clínico. Antes de realizar las entrevistas es obligatorio conocer el grado y parentesco de los familiares del donante que

están en el hospital así como la información médica que han recibido, entendido y asimilado.

La entrevista es aconsejable realizarla cuando se hayan cumplido varias premisas:

1. Por un lado, es necesario que se haya realizado el diagnóstico médico-legal y la certificación de la muerte en el donante.
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 ocasionalmente 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 de primer grado del donante.
2. No debemos precipitarnos nunca en realizar la solicitud de consentimiento a la donación. Esperaremos el tiempo que sea necesario.
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 algunos casos hacer énfasis sobre la importancia social y sanitaria del sí a la donación para pacientes en lista de espera para trasplante. Lo realmente duro es la defunción, no la donación. Y sin donantes no hay trasplantes.

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

Es recomendable que la entrevista de solicitud de donación sea realizada por un profesional experto del equipo staff de coordinación hospitalaria de trasplantes con formación y experiencia consolidadas en la realización de entrevistas familiares. Es aconsejable que realice dichas entrevistas el profesional o los profesionales del equipo de CTx que tengan más experiencia y mejores resultados en las tasas de consentimiento familiar a la donación.

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

La entrevista la realizaremos en un despacho o dependencia hospitalaria acondicionada adecuadamente, que generalmente coincide en nuestro hospital con el despacho donde los médicos informan a las familias de los pacientes ingresados en las diferentes unidades de cuidados intensivos (UCIs). Lo idóneo sería poder disponer de un despacho específico (sala de familiares) de información médica a los familiares de los donantes potenciales a ser posible no contiguo a las UCIs y realizar allí dichas entrevistas. Dicha sala puede ser un entorno menos hostil para dichos familiares.

### ***Momento de realización de la entrevista***

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).

### ***Duración de la entrevista***

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 inicial suele durar aproximadamente 10-15 minutos en más del 40% de casos y menos de 30 minutos en alrededor del 85% 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 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.

### ***Familiares del donante a entrevistar***

Antes de iniciar la entrevista debemos confirmar que estarán presentes en ella todos los familiares de primer grado del donante. Es importante conocer la composición y el grado de parentesco familiar.

### ***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. En nuestra experiencia si la respuesta es favorable a la donación en la mayoría de casos la familia manifiesta expresamente que quieren “donar todo”. Excepcionalmente, en el supuesto de que la familia manifieste de forma expresa que únicamente desean donar determinados órganos y/o tejidos respetaremos siempre su voluntad.

### ***Formalización del consentimiento***

En el momento que la familia conceda la donación formalizaremos el consentimiento informado por escrito en un documento oficial de la OCATT (diligencia de voluntad de donación) 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 del proceso de la donación a la familia del donante***

Informaremos siempre a la familia sobre el proceso de la donación de forma genérica y concreta tras haber formalizado el consentimiento. A cada pregunta concreta de la familia debemos darle una respuesta adecuada y correcta y en los términos que lo soliciten, con especial atención a las etapas y a los tiempos (ej. inicio de la extracción multiorgánica, duración aproximada de la extracción, etc). 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 siempre 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 en la funeraria del hospital. La familia debe saber que finalizada la extracción el donante se trasladará a la funeraria correspondiente y posteriormente lo podrán inhumar o incinerar donde ellos decidan.

Es importante no comprometerse nunca con la familia en aquello que está fuera de nuestra responsabilidad.

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

El HSCSP dispone actualmente 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.

### ***Carta de agradecimiento a los familiares del donante***

Aproximadamente un mes después del proceso de la donación-trasplante, proporcionaremos la carta de agradecimiento a los familiares que lo soliciten con información genérica de los trasplantes realizados y de su evolución, respetando siempre el anonimato de los receptores.

## **RESULTADOS**

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

De las 52 familias entrevistadas 51 (98%) concedieron la donación de órganos para trasplante de su familiar fallecido.

### ***Motivo del sí a la donación***

Los motivos del sí a la donación fueron:

Solidaridad 22 (42,3%); reciprocidad 16 (30,8%); solidaridad+autopsia judicial seis (11,5%); cinco (9,6%) casos el consentimiento fue otorgado por voluntad expresa del donante en vida; multifactorial dos (3,8%): factores socioeconómicos, autopsia judicial, religión, incineración, reciprocidad; y factores socioeconómicos uno (1,9%).

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

En 50 (96%) casos la entrevista fue realizada por un profesional del equipo staff de coordinación de trasplantes. En dos (4%) casos la entrevista fue

realizada por el médico de guardia de coordinación de trasplantes y en ambos casos la familia había expresado espontáneamente su voluntad de donación.

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

En 28 (53,8%) casos las entrevistas fueron realizadas durante el turno de mañana (07:00-14:00) y en 17 (32,7%) casos durante el turno de tarde (14:00-21:00). Las siete (13,5%) entrevistas restantes fueron realizadas durante el turno de noche (21:00-07:00).

#### ***Duración de la entrevista familiar***

La duración de la entrevista familiar osciló entre 5-15 minutos en 23 (44,2%), casos, de 20-30 minutos en 21 casos (40,4%), de 40-60 minutos en ocho (15,4%), y en el caso (1,9%) restante 150 minutos. La duración media de las 52 entrevistas familiares realizadas era de 25 minutos (rango: 5-150 min).

#### ***Lugar donde se realizaron las entrevistas***

Todas las entrevistas se realizaron en el despacho privado de información médica familiar habitualmente utilizado en las diferentes UCIs hospitalarias. El 90,4% (47) de las entrevistas se realizaron en la UCI general, dos (3,8%) en la sala de semicríticos y las tres (5,8%) restantes en la UCI-Pediátrica.

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

En todos los casos se obtuvo el consentimiento a la donación tras realizar una única entrevista familiar.

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

En 35 (67,3%) casos estuvieron presentes entre uno y tres familiares del donante, en 16 (30,8%) casos estuvieron presentes entre cuatro y siete familiares, y en el caso (2%) restante estuvieron presentes 16 familiares.

#### ***Grado de satisfacción sanitaria hospitalaria familiar***

En 51 (98%) de los 52 casos el grado de satisfacción sanitaria familiar fue adecuado durante todo el ingreso hospitalario en Sant Pau. En un (1,9%) caso

la familia del donante al inicio de la entrevista manifestó su desacuerdo con la información médica recibida al ingreso hospitalario, no después.

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

En nueve (17,3%) casos el donante se había manifestado en vida a favor de la donación y su familia respetó su voluntad. En los 43 (82,7%) casos restantes el donante no se había manifestado en vida a favor o en contra de la donación y fue la familia correspondiente quien la concedió.

### ***Carnet de donante de órganos***

En uno (1,9%) de los 52 casos el paciente fallecido tenía carnet de donante de órganos. En otro (1,9%) caso el donante había sido donante de médula ósea.

### ***Donación espontánea previa a la entrevista familiar***

En cuatro (7,7%) de los 52 casos la familia manifestó de forma espontánea su deseo de consentimiento a la donación de órganos para trasplante al médico responsable. En los cuatro casos se realizó posteriormente la entrevista familiar y se obtuvo el consentimiento informado.

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

En 37 (71%) casos el consentimiento fue firmado por un familiar de primer grado (padres, hijos o cónyuges) del donante. En los 15 (29%) casos restantes el consentimiento familiar fue rubricado por un familiar de segundo grado (hermanos, abuelos, nietos o cuñados) del donante.

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

El 90,4% (47) de los donantes tenían nacionalidad española y cinco (9,6%) eran extranjeros. Los cinco donantes extranjeros procedían de la República Dominicana, Uruguay, Venezuela, Marruecos y Rumania, respectivamente. El porcentaje de consentimiento a la donación por parte de los familiares de los donantes de nacionalidad española y extranjera era del 98% y del 100%, respectivamente.



### ***Casos en los que se realizó incineración versus inhumación***

En 27 (52%) casos se realizó incineración y los 25 (48%) casos restantes fueron inhumados. La realización de incineración versus inhumación no influyó en la tasa de consentimiento familiar a la donación.

### ***Casos en los que se solicitó y concedió autopsia clínica del donante***

En 11 (22,9%) de los 48 donantes reales tras obtener el consentimiento familiar a la donación se solicitó consentimiento familiar para realizar autopsia clínica.

En los 11 (100%) casos la familia autorizó la realización de la autopsia clínica que fue realizada en el hospital inmediatamente después de finalizar la extracción de órganos.

### ***Carta de información y agradecimiento a las familias***

En 16 (33,3%) de los 48 donantes reales las familias desearon recibir información escrita de la evolución de los trasplantes de órganos realizados. Aproximadamente un mes después del proceso de la donación-trasplante, proporcionamos una carta de agradecimiento con información genérica de los trasplantes realizados y de su evolución, respetando siempre el anonimato de los receptores.

### ***Número de negativas familiares revertidas***

Cuatro (80%) de las cinco negativas familiares de inicio se consiguieron revertir tras la realización de la entrevista familiar.

### ***Motivo de la negativa familiar a la donación***

En la única negativa familiar a la donación en el período de estudio que no pudo ser revertida el motivo de la negativa fue la oposición expresa manifestada en vida por parte del donante y la familia respetó dicha decisión.

## DISCUSIÓN

La gran mayoría de órganos para trasplante proceden de pacientes fallecidos. El consentimiento informado familiar a la donación es un factor determinante en el proceso de obtención de órganos y tejidos para trasplante. 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 (4, 10). 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.

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 26 meses (1 enero 2011-28 febrero 2013) ha sido un éxito. Este dato es muy relevante ya que antes de la implementación de la guía en Sant Pau durante el período 1994-2010 con 709 entrevistas consecutivas las tasas de NF oscilaron entre 7,1%-28,3%.

La solidaridad (42,3%) y la reciprocidad (30,8%) fueron los motivos más frecuentes de consentimiento a la donación por parte de las familias entrevistadas del presente estudio. En el 71% de casos el consentimiento informado a la donación fue rubricado 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 del paciente por parte del médico responsable del mismo en presencia del coordinador de trasplantes (éste estará presente como mero espectador) por si la familia espontáneamente concede la donación.

Uno de los aspectos más destacados de la guía hace referencia al profesional que tiene que realizar la entrevista. En la casi totalidad (96%) de los 52 casos que presentamos la entrevista fue realizada por un profesional del equipo staff de coordinación de trasplantes. En nuestra opinión la entrevista debe ser planificada y realizada correctamente por coordinadores de trasplante cualificados, con experiencia acreditada, y con excelentes tasas de consentimiento a la donación así como excelentes resultados en las tasas de negativas familiares revertidas. Durante el período de estudio cuatro (80%) de las cinco negativas familiares fueron revertidas con éxito por miembros del staff de CTx. En nuestra opinión es aconsejable que realicen todas las entrevistas el o los miembros del equipo de CTx que mejores resultados acreditados tengan en la realización de entrevistas. En nuestra experiencia las conversaciones de estos profesionales con las familias entrevistadas fueron muy importantes en la decisión final sobre la donación.

Es recomendable que las entrevistas a ser posible sean únicas. En el trabajo que presentamos el 100% de consentimientos se obtuvieron tras realizar una única entrevista. En nuestra experiencia, al igual que otros autores, la solicitud familiar inicial correcta de donación estuvo asociada con la decisión de donar (11).

No es aconsejable extenderse en la duración de la solicitud del consentimiento a la donación. El 44,2% y el 40,4% de casos del presente estudio tuvieron una duración que osciló entre 5-15 y 20-30 minutos, respectivamente. Frecuentemente la respuesta a favor de la donación es rápida. 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 ocasiones, tras la entrevista inicial la familia puede solicitar 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 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.

Es aconsejable ser claro, respetuoso, empático y conciso cuando solicitemos la donación. Y es nuestra responsabilidad y es recomendable ser breves y plantear la donación con una frase: su familiar (nombrándole por su nombre propio) **“puede ayudar a otras personas”**. En nuestra experiencia prácticamente todas las familias entendieron a qué nos estábamos refiriendo.

Un apartado importante a tener en cuenta es dónde y cuándo debemos plantear la solicitud de donación a la familia. Todas las entrevistas las realizamos en el despacho de información médica de la unidad médica correspondiente donde estaba ingresado el donante. En nuestra opinión es aconsejable realizar las entrevistas durante el día y evitarlas, si es posible, durante la noche en un intento de respetar el descanso nocturno de las familias y de los equipos trasplantadores (si finalmente la donación se lleva a cabo). Durante el período de estudio el 86,5% de las entrevistas fueron realizadas durante los turnos de mañana y/o tarde. Además esto tuvo repercusiones logísticas intra y extrahospitalarias relevantes. Por un lado nos ha permitido iniciar la mayoría de extracciones de órganos en el turno de tarde y realizar la gran mayoría de trasplantes de órganos durante los turnos de tarde y/o noche, entre las 21:00-24:00 horas.

Hay que reconocer y agradecer la actitud altamente solidaria de los familiares entrevistados a favor de la donación. No obstante hay dos 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 17% 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 paciente fallecido 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 83% de casos del presente estudio y fue la familia correspondiente quien la concedió. 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 52 (100%) entrevistas realizadas en Sant Pau durante el período de estudio.

Hay dos 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 el otro factor que va a ser determinante en el sí a la donación es el trato médico y sanitario recibidos por el paciente y su familia dentro del hospital. A 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 como sucedió en el 98% de familias entrevistadas en nuestro estudio. Otros autores han documentado otros factores (socioeconómicos, éticos, nacionalidad, etc) que pueden influenciar en el consentimiento familiar a la donación de órganos y tejidos humanos para trasplante (12-21). En nuestra experiencia no hubo diferencias significativas en las tasas de consentimiento familiar en los donantes de nacionalidad española y extranjera.

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 (22-24). Además, esta formación continuada es recomendable realizarla también en el personal sanitario dentro del hospital así como en los estudiantes universitarios de medicina y de enfermería. Como escribía Guan Zhong (720-645 a.C.) *“si planificas para un año, siembra arroz; si planificas para una década, planta árboles; si planificas para una vida, educa a las personas”*.

En el hospital de Sant Pau de Barcelona la causa más frecuente de negativa familiar a la donación es el respeto a la oposición expresa manifestada en vida en contra de la donación por parte del paciente fallecido como sucedió en la única negativa familiar que presentamos en este trabajo. 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 (10). 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 de forma respetuosa 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. En nuestro trabajo la realización de incineración versus inhumación no influyó en la tasa de consentimiento familiar. El segundo, cuando el donante va a ser sometido

obligatoriamente a una autopsia judicial (casos judiciales). En un caso de los que presentamos el motivo del consentimiento a la donación fue multifactorial y la realización de la autopsia judicial fue uno de los factores que influyó en el sí a la donación. Durante el período de estudio hubo diez (19,2%) casos judiciales y ninguna negativa judicial a la extracción de órganos para trasplante.

Con esta guía se pretenden conseguir dos objetivos fundamentales: primero, incrementar la tasa de consentimiento a la donación en las entrevistas familiares y segundo, mantener estos excelentes resultados de forma repetida y sostenida con eficacia y eficiencia en el tiempo. En este sentido nuestra pretensión es que la guía sea sometida a un proceso de mejora continua siguiendo el ciclo de mejora continua PHVA de Deming (25).

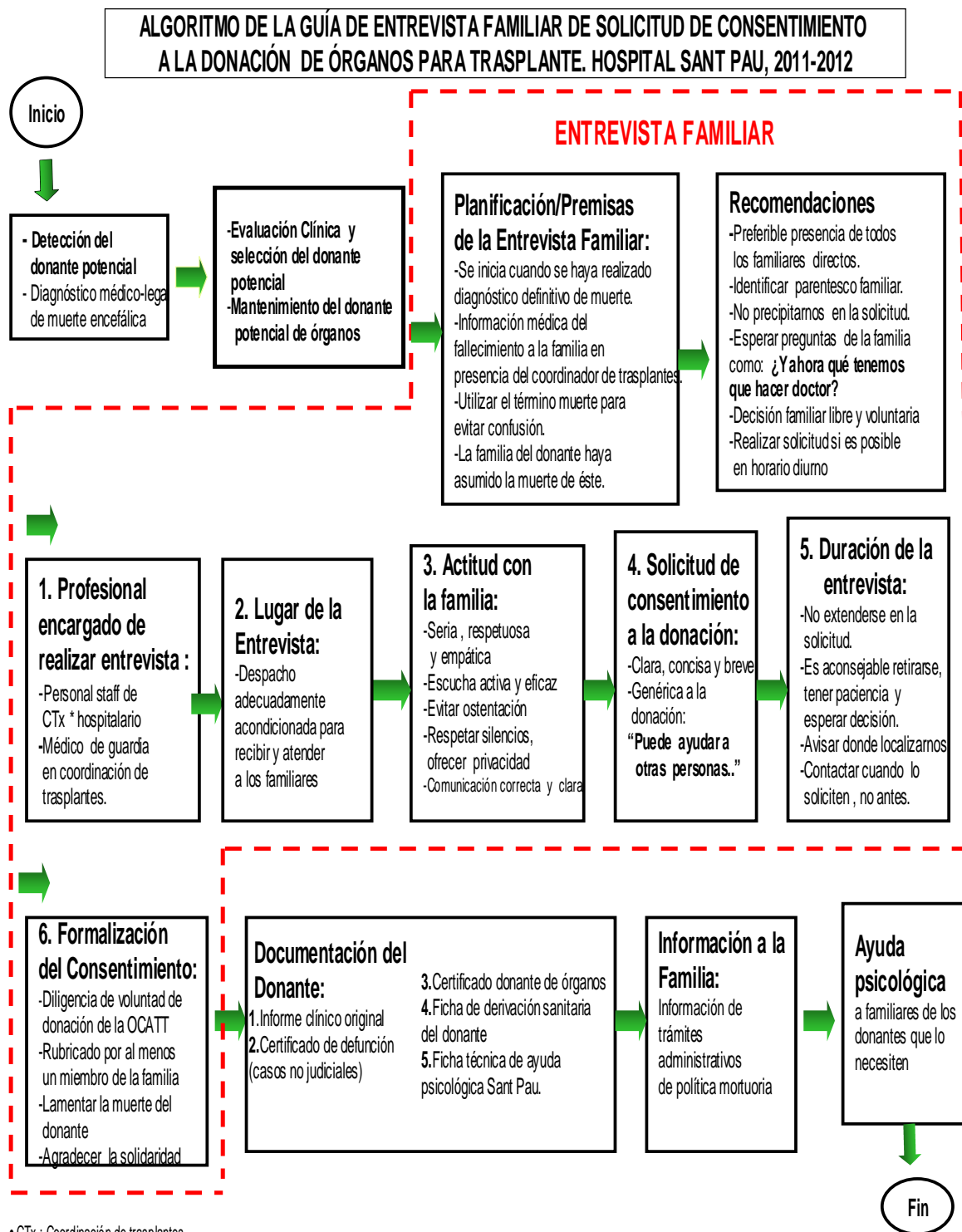
## CONCLUSIONES

1. La implementación de la guía de entrevista familiar en Sant Pau durante el período 1 enero 2011-28 febrero 2013 ha sido un éxito y ha permitido que la tasa de consentimiento informado familiar a la donación de órganos para trasplante de pacientes fallecidos sea del 98% (51 consentimientos de 52 entrevistas realizadas).
2. La actitud de la mayoría (98%) de las familias entrevistadas fue altamente solidaria a favor de la donación de órganos para trasplante independientemente de la nacionalidad y de otros factores socioeconómicos.
3. El 96% de entrevistas que presentamos en este estudio fueron realizadas con éxito por el equipo staff de coordinación de trasplantes de Sant Pau con formación y experiencia de 20 años consecutivos (1994-2013) en la realización de más de 750 entrevistas familiares de solicitud de consentimiento a la donación de órganos para trasplante.
4. En nuestra experiencia las solicitudes iniciales correctas de estos profesionales staff de coordinación de trasplantes con las familias entrevistadas fueron muy importantes en la decisión final sobre la donación.
5. En el 100% de casos se realizó una única entrevista familiar de solicitud de donación, mayoritariamente (86%) durante los turnos de mañana y/o tarde y de una duración media de 25 minutos.



# ANEXOS

## 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 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad (BOE núm. 313, de 29 de diciembre de 2012).
3. Caballero F, Leal J, Puig M, Ris J, Benito S. Entrevista Familiar de Solicitud de Donación de Órganos para Trasplante. En: Protocolos y Procedimientos de Coordinación de Trasplantes, Servicio de Urgencias Generales Hospital de la Santa Creu i Sant Pau 2011-2012 [1ª Edición]. Barcelona, 2012: 71-79.
4. Caballero F, Puig M, Leal J, Huayhualla C, Manzano A, Ris J, Benito S. Family interview guide for requesting organ donation for transplantation and evaluation using the Appraisal of Guidelines Research and Evaluation (AGREE II) instrument. *Organs, Tissues & Cells* 2012; 15: 163-169.
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. 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.
9. 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>.
10. Martínez 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.
11. Siminoff LA, Gordon N, Hewlett J, Arnold RM. Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. JAMA 2001; 286:71-7.
12. Cantarovich F. Influence of socioeconomic and ethical factors on people's behaviour regarding the use of cadaveric organs. Transplant Proc 2005; 37: 539-42.
13. Siminoff LA, Arnold RM, Hewlett J. The process of organ donation and its effect on consent. Clin Transplant 2001; 15: 39-47.

14. 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. Review.
15. 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.
16. Siminoff LA, Traino HM, Gordon N. Determinants of family consent to tissue donation. *J Trauma* 2010; 69:956-63.
17. 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.
18. 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.
19. Brown CV, Foulkrod KH, Dworaczyk S, et al. Barriers to obtaining family consent for potential organ donors. *J Trauma* 2010; 68:447-51.
20. 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.
21. Irving MJ, Tong A, Jan S, et al. Factors that influence the decision to be an organ donor: a systematic review of the qualitative literature. *Nephrol Dial Transplant* 2011; 27: 2526-33.

22. 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.
  
23. 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.
  
24. Yilmaz TU. Importance of education in organ donation. *Exp Clin Transplant* 2011; 9: 370-5.
  
25. Deming, W. Edwards. *Calidad, Productividad y Competitividad. La Salida de la Crisis*. Ediciones Díaz de Santos S. A. Madrid, 1989.

## **AGRADECIMIENTOS**

Nuestro agradecimiento más sincero a todos los donantes y a sus familiares respectivos por haber sido solidarios con muchos pacientes que estaban en lista de espera para trasplante de órganos.

Agradecemos la excelente colaboración del Dr. Carlos Hugo Huayhualla Sauñé que participó activamente en la evaluación de la guía con el instrumento AGREE II y en la aplicación de criterios de gestión de calidad a dicha guía.

Nuestro agradecimiento más sincero a la Dra. Ana Manzano por su extraordinaria ayuda en la metodología de evaluación de esta guía.