

ONT ESPAÑA
MÁSTER ALIANZA

PROPUESTA DE IMPLANTACIÓN EN PARANÁ DEL MODELO ALICANTE
DE ENTREVISTA FAMILIAR

HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO DE ALICANTE
TUTOR: DR. CARLOS SANTIAGO GUERVOS
ENF. LUANA CRISTINA HEBERLE DOS SANTOS



MARZO
2017

AGRADECIMENTOS

Agradezco a Dios por poner personas tan especiales en mi vida, ya que sin su ayuda no podría estar aquí. A todos los pertenecientes a la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) España y Sistema Nacional de Trasplantes (SNT) Brasil por la oportunidad. A mi jefa, por haberme proporcionado vivir esta experiencia. El apoyo de mi tía y la dedicación de mi madre en mi ausencia junto a mis hijas. Mis hijas por hacer mi vida tan especial. A mis amigas por sus oraciones; a Ernesto y los nuevos amigos que me acogieron e hicieron este tiempo muy especial. A todo el equipo de coordinación de trasplantes del Hospital General Universitario de Alicante, por compartir sus conocimientos. El Dr. Carlos Santiago, por la recepción, la sabiduría en la enseñanza, por su profesionalidad y sobre todo la atención y el cuidado que he recibido de él; es un ser humano extraordinario. Gracias a todos.

ÍNDICE

1	INTRODUCCIÓN.....	04
2	OBJETIVOS	07
3	MATERIAL Y MÉTODOS	08
4	RESULTADOS	09
	4.1 DATOS ESTADÍSTICOS	09
	4.2 EL MODELO ALICANTE.....	12
5	DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN.....	20
6	BIBLIOGRAFIA	24

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 – GRÁFICO DONACIÓN.....	09
FIGURA 2 – GRÁFICO NEGATIVA FAMILIAR.....	11
FIGURA 3 – SIMBOLISMO DEL MODELO ALICANTE.....	13
FIGURA 4 – ESQUEMA DE LA ENTREVISTA DE DONACIÓN.....	18

1. INTRODUCCIÓN

El trasplante es eficaz en el tratamiento de enfermedades terminales de algunos órganos y debido a la creciente tecnología es un modo seguro, con resultados progresivamente mejores. El beneficio de los trasplantes de órganos incluye salvar o mejorar la calidad de vida de los receptores ¹.

Se observa que debido al reciente éxito del trasplante, este procedimiento se ha vuelto más liberal, y se produce una expansión potencial en el número de receptores. Sin embargo, este hecho no hace aumentar proporcionalmente la oferta de órganos para trasplantes ^{1,2}.

La concreción del trasplante depende de la efectuación de la donación, que sucede a través de un proceso complejo y dinámico, compuesto en pasos secuenciales que consisten en la extracción del órgano de una persona muerta, con el propósito de trasplantarlo a otra ¹.

En España, este proceso es muy organizado, la Organización Nacional de Trasplantes es dirigida por el doctor Rafael Matesanz, quien comienza el Modelo Español de Coordinación y Trasplante, donde la clave del proceso son las coordinaciones intrahospitalarias y formación de los profesionales sanitarios ³.

Es importante destacar que España durante los últimos 25 años, es el país con más donaciones de órganos en el mundo. El año pasado, superó los 100 trasplantes por millón de población (p.m.p.), obteniendo 2.018 donantes y 4.818 órganos trasplantados. Todas las Comunidades Autónomas superan 35 donantes p.m.p, siendo 3 las que sobrepasan los 60 donantes p.m.p. Los donantes por accidentes de tráfico llegan al 4,4%. Se acentúa el envejecimiento progresivo de los donantes, más de la mitad supera los 60 años, cerca de la tercera parte supera los 70 y el 10% los 80 años. Las negativas familiares representan bajas tasas en todo el país.

Brasil es el segundo país del mundo en número absoluto de trasplantes de acuerdo con datos International Registry on Organ Donation and Transplantation (IRODaT), en 2015 el país realizó 5648 trasplantes renales y 1805 hepáticos ⁴.

A pesar del crecimiento y el rendimiento presentado, la necesidad anual de trasplantes en el mundo sigue siendo muy superior al número recibido. Se precisa de una gran cantidad de órganos para los pacientes en lista de espera ^{1, 2, 5}.

La literatura discute el tema con preocupación debido a la escasez de órganos, esto sigue siendo uno de los mayores obstáculos para el trasplante. Las donaciones están muy por debajo de las necesidades, y las iniciativas para fomentar las donaciones son de suma importancia ^{1, 2, 5}.

En la legislación española, el Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, el consentimiento es presunto, de forma que cualquier persona fallecida que no haya expresado en vida su negativa a donar, puede ser considerado un donante a efectos legales, aun así siempre se realiza la entrevista familiar. Se formaliza por escrito firmando al menos un miembro de la familia del donante, quien libre y conscientemente concede o no la donación ⁸.

En Brasil, la Ley N° 10.211, publicada el 23 de marzo de 2001 exige el consentimiento de la familia para la extracción de órganos y tejidos para trasplante, es decir, se produce la donación sólo cuando es autorizado por el tutor legal ⁹.

La donación de órganos es vista por la sociedad, en general, como un acto de solidaridad, amor y desprendimiento. La familia es muy importante en el proceso de donación y trasplante, siendo legalmente responsable de autorizar la extracción de órganos. Pero se requiere mucho tacto a la hora de tratar con la familia ya que es un momento de extremo dolor y angustia por el impacto de las noticias de la muerte, la pérdida y alteración de la vida ¹⁰.

Uno de los principales obstáculos para la efectucción de la donación de órganos está representado por la alta tasa de familias que niegan su consentimiento. La negativa de la familia contribuye a que el número de donantes sea insuficiente para satisfacer la creciente demanda de los receptores en lista de espera y por lo tanto ha sido identificado como uno de los factores responsables de la escasez de órganos y tejidos para trasplantes ^{1, 5, 7, 12}.

Por lo tanto la entrevista familiar de solicitud de donación es una de las fases claves del proceso de obtención de órganos humanos para trasplante. Es el determinante de la posibilidad y la efectucción de las donaciones, y por eso la entrevista con los familiares del posible donante requiere una metodología y una planificación específicas ^{5, 11}.

El gabinete de coordinación de trasplantes de Alicante desarrolló un modelo para atender a las familias y realizar la respectiva entrevista de forma que así se garantizara un incremento de trasplantes realizados.

En 2015, en Paraná (estado del sur de Brasil), se comenzaron a aplicar algunas de las técnicas del modelo, que fueron extraídas de los cursos recibidos en el estado de Santa Catarina, en el que se cuenta con instructores capacitados por españoles.

Incluso con la aplicación parcial del método y sólo en algunas regiones del estado, los resultados fueron significativos, bajando la negativa de las familias durante el año siguiente. En la región que no se aplicó, la tasa de negativa llegó al 49%.

En el estado, las entrevistas se llevan a cabo de diferentes maneras en las instituciones, que van desde los coordinadores hospitalarios, psicólogos y trabajadores sociales de los hospitales, los médicos y enfermeras de la unidad de críticos que no siempre tienen una formación específica para llevar a cabo este paso del proceso.

En base a lo expuesto, el presente estudio pretende trasladar el modelo Alicante de entrevista familiar que será sugerido para aplicarse en su totalidad en todas las

entrevistas, por todas las regiones del estado, transmitiendo el modelo a través de cursos para la formación de coordinación hospitalaria.

Antes de intentar adaptar el modelo, es imprescindible efectuar la descripción del mismo y demostrar sus resultados, por lo tanto es apropiado comparar los datos y la descripción del modelo Alicante para demostrar cómo hacerlo y cómo se pueden incrementar las tasas de consentimiento familiar en Paraná y así colaborar con el aumento de las tasas de donación en Brasil.

Esto se justifica con la afirmación de que la experiencia de España en la donación y el trasplante de órganos es extrapolable a Latinoamérica con excelentes resultados ³.

2. OBJETIVOS

Objetivo General:

- Trasladar mediante la formación de los profesionales, el Modelo Alicante de entrevista familiar desarrollado en el Hospital General Universitario de Alicante, con la finalidad de proporcionar una herramienta de orientación en Paraná, para reducir el número de negativas familiares en este estado, aumentando así el número de donantes e incrementar los trasplantes en Brasil.

Objetivos Específicos:

- Comparar los datos de los resultados de la donación y la negativa familiar entre España y Brasil, Comunidad Valenciana y Paraná, y Alicante y Curitiba;
- Describir el Modelo Alicante de entrevista familiar.

3. MATERIAL Y MÉTODO

Se trata de un estudio en el que se ha hecho una comparación cuantitativa para evaluar los datos obtenidos en España, Comunidad Valenciana y Alicante entre Brasil, Paraná y Curitiba, relacionados con la tasa de la negativa familiar y donantes. Es un estudio retrospectivo, realizado con datos de los meses de enero a diciembre entre los años 2014 a 2016.

Los datos brasileños fueron obtenidos a través del Registro Brasileño de Trasplantes (RBT), publicados no sitio da web de la Asociación Brasileña de Trasplantes (ABTO) y los datos españoles en el sitio web del equipo de coordinación de transplantes de Hospital General Universitario de Alicante.

Los datos fueron presentados en forma de gráfico, desenvueltos para que así hubiese una mejor observación de las diferencias identificadas entre los dos países, Comunidad Valenciana y Paraná, y también entre la región de Alicante y Curitiba y su región, demostrando los resultados de la evaluación.

Es también un estudio descriptivo del modelo Alicante de entrevista familiar. Como fuente bibliográfica se ha utilizado el libro “El Modelo Español de Coordinación y Trasplantes” y el libro del curso avanzado “El Proceso de Donación y Trasplante de Órganos y Tejidos” edición del año 2017, donde también fueran retiradas las imágenes representativas del modelo Alicante.

Describir el modelo es fundamental para que los profesionales sanitarios puedan conocerlo, aprenderlo y aplicarlo en sus instituciones con el objetivo de obtener la mejoría en la entrevista familiar y en sus resultados. La descripción es detallada, citando ejemplos prácticos sobre qué hacer en cada momento.

4. RESULTADOS

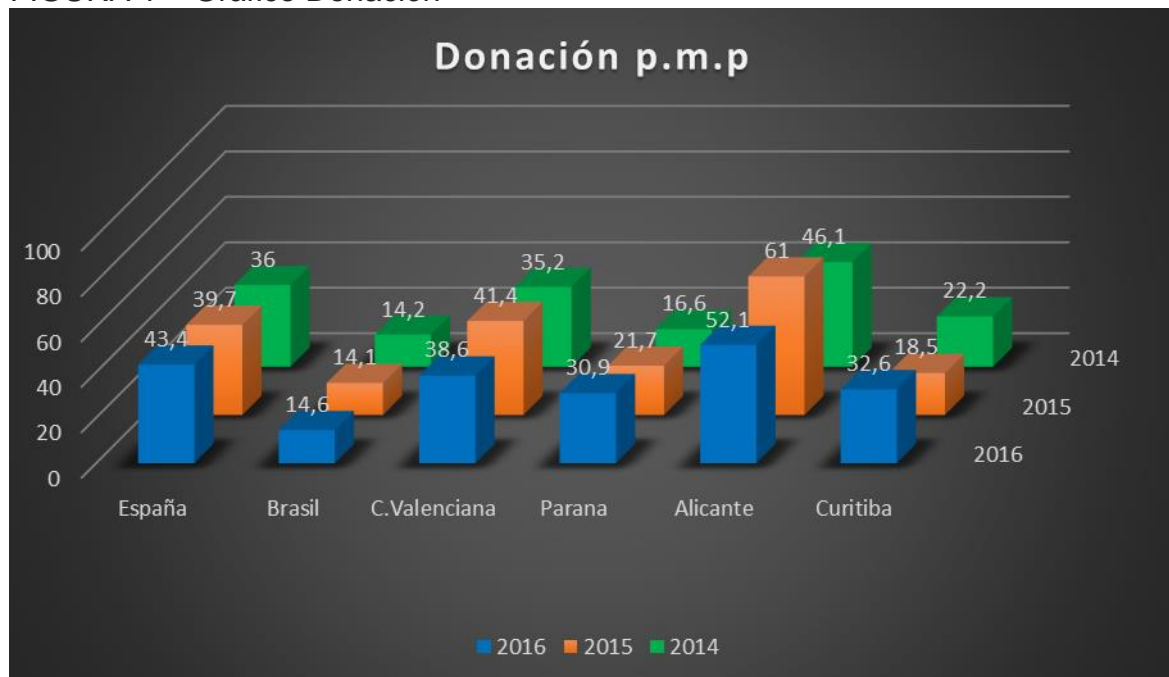
4.1 DATOS ESTADÍSTICOS

Actualmente, Brasil tiene una población estimada de 204.450.649 personas, y el Estado de Paraná (situado al sur del país), tiene una población de 11.081.692 habitantes. Para los propósitos de donación y trasplantes, el estado se divide en cuatro regiones, de las cuales, Curitiba es la más grande con 5.398 millones de habitantes.

España, con una población de 46.095.093, tiene 17 comunidades autónomas, entre ellas la Comunidad Valenciana, con 5.100.000 habitantes. La región de Alicante tiene 1,84 millones de habitantes.

El país trabaja con el modelo de coordinación intra hospitalaria y así alcanzó en el año 2016 una tasa de 43,4 por millón de población con 2.018 donantes.

FIGURA 1 – Gráfico Donación



FUENTE: AUTOR, 2017.

La Comunidad Valenciana (representada por Valencia, Alicante y Castellón), alcanza en el mismo año 191 donantes y presenta una tasa de 38,6 donantes por millón de población.

En Alicante donde se desarrolló el modelo de entrevista familiar, las tasas de donación están superando en 52 p.m.p., siendo la tasa más alta de la Comunidad Valenciana, además de superar en más de 8 puntos la media nacional.

Brasil está trabajando con un sistema híbrido, que comprende Comisiones Intra Hospitalaria de Donación de Órganos y Tejidos para Trasplante (CIHDOTT), y Organización de Procura de Órganos (OPO). Este alcanzó su punto máximo en donaciones en 2016, con una tasa de 14,6 p.m.p. y 2.981 donantes.

En el año 2014, el estado de Paraná estaba en la séptima posición entre los estados brasileños con mayor número de donantes por millón de población, con una tasa de 16,6 p.m.p. En 2015 aumentó sus donantes en 21,7 p.m.p, quinto puesto del país. En el año 2016 con 345 donantes, elevó su tasa a 30,9 p.m.p y así se ha convertido segundo estado con más donantes efectivos en Brasil.

La región de Curitiba en 2016 presentó una mejora significativa de las donaciones, alcanzando el 32,6 p.m.p, 14 puntos más que el año anterior, superior a la media estatal y nacional.

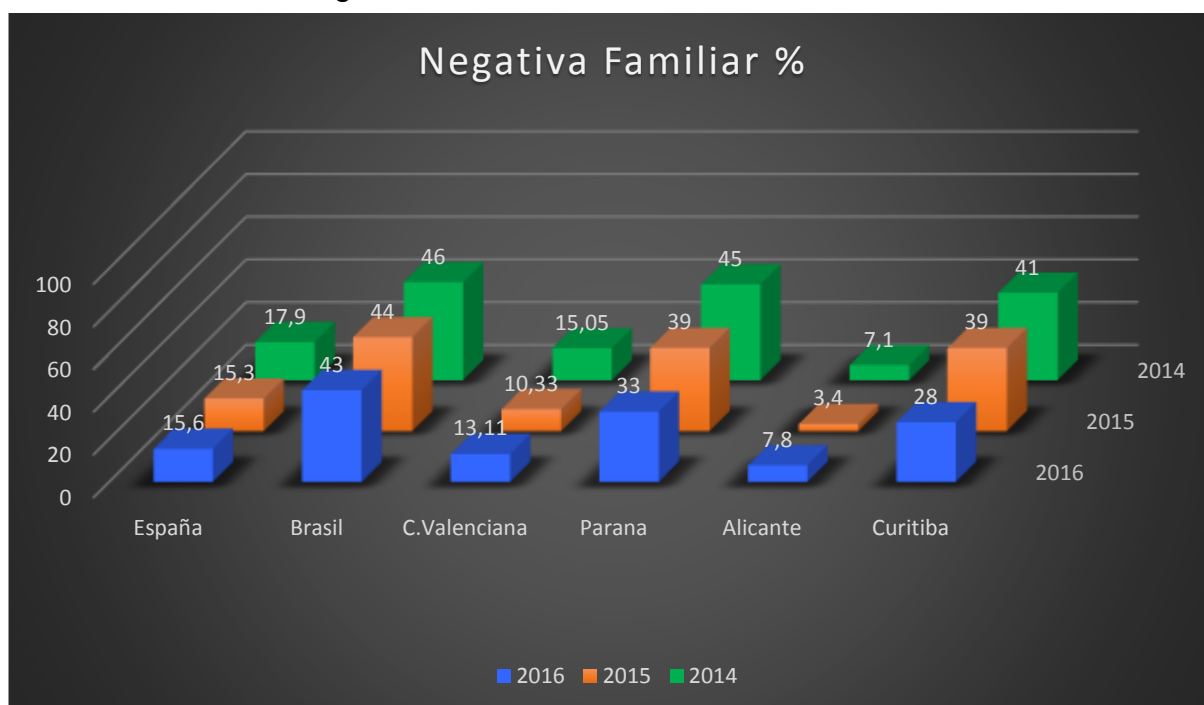
España y Brasil tienen una diferencia de más de 28 puntos en donantes, la diferencia disminuye en relación a la Comunidad Valenciana y Paraná, que está por debajo de 8 puntos. Alicante y Curitiba también tienen una diferencia significativa de 19,5 puntos.

Estos datos demuestran que las donaciones de órganos de Brasil pueden aumentar mucho más, y el buen resultado de España confirma que el modelo basado en la coordinación hospitalaria y la formación de profesionales sanitarios conlleva buenos resultados con una tendencia ascendente, y por lo tanto su modelo puede ser considerado más eficaz.

Referente a las tasas de negativa familiar, en España los índices más bajos fueron en el año 2015, donde el país presentó un 15,3%, la Comunidad Valenciana un

10,3% y Alicante apenas un 3,4%. En el año 2016 la Comunidad Valenciana y Alicante mostraron un aumento siendo las tasas de 13,1% y 7,8% respectivamente, siendo todavía más bajas que la media nacional de 15,6%.

FIGURA 2 – Gráfico Negativa Familiar



FUENTE: AUTOR, 2017.

En Brasil, la negativa de las familias para la donación todavía alcanza niveles altos, manteniendo las tasas por encima del 40%, llegando a 46% en 2014 y a la más baja en 2016 con una tasa del 43%. El estado de Paraná presenta una reducción gradual, en 2014 presentó un 45% y en 2016 un 33%, y así 10 puntos porcentuales menos en relación con el país.

La región de Curitiba presentó en el año 2016 su tasa más baja de negativas, un 28%, que está a 11 puntos porcentuales menos que el año anterior y 5 puntos por debajo de la media estatal.

La diferencia de tasa de negativa familiar entre la Comunidad Valenciana y Paraná, y entre Alicante y Curitiba es muy significativa, con 20 puntos porcentuales.

Esta diferencia aumenta a 28 cuando se comparan los dos países, por lo tanto, la aplicación del modelo Alicante en las entrevistas con los familiares fue un éxito.

Los resultados de ambos gráficos muestran una inversión en los resultados brasileños, donde sus números más altos deberían ser en donación y no en negativas familiares.

Estos datos nos llevan a crear estrategias para mejorar la tasa de negativa familiar en nuestro estado, como aplicar el modelo Alicante para aumentar nuestros resultados.

4.2 EL MODELO ALICANTE

Carlos Santiago Guervos – Médico Coordinador de Trasplantes.

Purificación Gómez Marinero – Enfermera Coordinadora de Trasplantes.

El Modelo Alicante es el resultado de 22 años de experiencia, de más de 600 entrevistas de donación, fruto de una evolución profesional apoyada por psicólogos expertos en comunicación.

El Modelo Alicante apostó y sigue haciéndolo por los equipos de coordinación hospitalaria compuestos al menos por dos profesionales, uno de ellos perteneciente a la enfermería y otro a la plantilla médica; pues ambos conocen aspectos complementarios de la salud y enfermedad, del mundo sanitario y del comportamiento y emociones de los pacientes y sus familias.

Deben estar presentes desde el inicio de la comunicación del óbito a los familiares y participar e intervenir en la situación crítica de comunicación de malas noticias y hacerse cargo de la situación de la familia.

El modelo Alicante consta de tres fases:

- Comunicación de la muerte: de una forma gradual, de lo conocido a lo nuevo y estando presente la/s personas que posteriormente realizarán el acompañamiento y la solicitud de donación.
- Prestar alivio emocional: valorando las necesidades, sobre todo las emocionales que tiene en ese momento la familia adecuando el apoyo profesional a sus respuestas, mediante la escucha y la valoración positiva de sus manifestaciones verbales y no verbales.
- Opción de donación: sin divagaciones, como algo positivo para la familia y para el recuerdo y evitando la confrontación. El alivio emocional es el “paraguas” que cubre todo el proceso.

FIGURA 3 – Simbolismo del Modelo Alicante



FUENTE: El Proceso de Donación y Trasplante de Órganos y Tejidos, 2017.

Al principio de la entrevista se saluda a los familiares, se hacen las presentaciones personales, sin dar sensación de protocolo y se les pide que se sienten en el lugar adecuado.

Comienza la entrevista recordando (habitualmente el intensivista o el clínico que ha tenido contactos previos con los familiares) el estado por el que ha pasado el paciente en los últimos días u horas, y seguidamente, la situación de muerte encefálica.

El proceso debe ser gradual, empático, comenzando por lo que ya es sabido por los familiares. Es importante explorar y descubrir qué información requiere la familia. La información se suministra a su ritmo, no es conveniente anticiparse. Se debe responder a las preocupaciones y preguntas de los familiares.

Debemos estar continuamente haciendo observación de los sentimientos manifestados para así poderles ayudar en el inicio del duelo. Tengamos en cuenta que de la comprensión de la muerte y el nivel de confianza que hayamos obtenido, dependerá en gran medida la solicitud de donación.

Cómo comunicar malas noticias

Comenzar con lo que ya sabe la familia (resumir, recordar), actualizar la información: graduar la información, adecuarse al ritmo de comprensión de la familia, evitar la jerga médica y clarificar, utilizar palabras de bajo contenido emocional, no culpabilizar, evitar las respuestas monosilábicas y responder a las preguntas.

Verificar la comprensión de la nueva información. Atención a la comunicación no verbal (es fundamental en la comunicación de afectos y actitudes). Atiéndase a las necesidades inmediatas de la familia. Explórense los recursos de afrontamiento de la familia y el apoyo social.

Es probable que los familiares no entiendan o estén negando la pérdida. Consideremos que la negación de la muerte es un indicador del inicio del duelo. La negación es un mecanismo de adaptación que se pone en marcha ante la presencia de una realidad dolorosa. Es un mecanismo fisiológico, no debemos ni rechazarlo, ni discutir esa negación, sino que les facilitaremos la expresión de esos sentimientos y su validación mediante expresiones del tipo «*le parece increíble*», «*¿le puedo ayudar?*».

Nosotros sólo utilizaremos la palabra «muerte» ante la evidencia de que no entienden, no quieren y no pueden comprender y la utilizaremos en tono bajo y grave pues es una palabra de gran contenido emocional. Debemos de ser cautos para no

confundir a los familiares con términos como «*prácticamente muerto*», «*diferentes formas de morir*», «*es como si estuviera muerto*», etc. Sin embargo se deben utilizar frases como «*esto es el final*», «*su cerebro ya no vive*», etc. «*Ya no podemos hacer nada más por él*».

La explicación de la muerte debemos iniciar desde sentimientos propios de dolor. Ej.: «*Siento tener que informarle de que las pruebas realizadas...*». Introducir suavemente el concepto de muerte mediante expresiones que los conduzcan a evidenciarla. Ej.: «*Desgraciadamente no han dado el resultado esperado*» (pausa). Es deseable que el familiar se entere mediante un proceso propio de deducción, a que el profesional tenga que imponerle la cruda realidad de la muerte. En esta fase hay que procurar realizar preguntas abiertas, facilitar la expresión de sentimientos y escuchar activamente e inducirles a que nos pregunten dudas.

Explicar la irreversibilidad de la situación adecuadamente al nivel cultural del entrevistado y a la solicitud de información que ellos pidan. En estos momentos es preciso preguntar en sucesivas ocasiones si entienden nuestra explicación o si quieren ellos preguntarnos algo o cómo se sienten.

Es mejor utilizar frases que induzcan al familiar a llegar a la conclusión de la muerte. Ej.: Mejor decir «*su cerebro ya no vive*», que «*su cerebro ha muerto*». Mejor utilizar «*esto es el final*» o «*esto es una situación terminal*» y esperar la reacción, que utilizar «*ha fallecido*», «*ha muerto*».

Si el familiar no reacciona o no entiende nuestra explicación, volveremos a preguntarle sus dudas, le ofreceremos ayuda emocional, social o espiritual, repetiremos las explicaciones las veces que sean necesarias y a partir de aquí empezaremos a utilizar términos dolorosos como los anteriores, pero con voz tenue, grave y disculpándonos. Ej.: «*Siento que tener que decirle que Pedro ha muerto*».

Evitaremos adjetivar la muerte con «cerebral», pues esto induce a confusión de los familiares. Hablaremos de muerte. Posteriormente, cuando deseen verlo, les explicaremos que lo van a ver igual que en anteriores visitas, contestando a las preguntas/dudas que les surjan.

Estos momentos son de gran tensión, por lo que los entrevistadores deberán relajar el ambiente mediante pausas seguidas de preguntas abiertas, verbalizando nuestra oferta de ayuda. Debemos escuchar interesados todo aquello que manifiesten los familiares valorándolo positivamente y parafraseando su información. Respetando todo lo que la familia nos diga. Reconduciendo la entrevista hacia el inicio de un duelo lo más adaptado posible.

Ante las posibles preguntas sobre si queda alguna esperanza, los entrevistadores tendrán que ser firmes a la vez que delicados. En algunos casos todos estos puntos habrá que repetirlos sucesivamente con gran paciencia y delicadeza.

Durante las entrevistas hay que tener en cuenta que los familiares intentarán buscar culpables para la muerte, también forma parte del inicio del duelo y es lo normal, dejemos que se expresen e intentaremos validar y normalizar sus sentimientos.

Debemos estar continuamente haciendo observación de los sentimientos manifestados para así poderles ayudar en el inicio del duelo. Tengamos en cuenta que de la comprensión de la muerte y el nivel de confianza que hayamos obtenido, dependerá en gran medida la solicitud de donación.

Haciendo hincapié en los siguientes puntos para todas las entrevistas: facilitar expresión de sentimientos, escuchar activamente, hacer pausa de 2 a 10 segundos o más largas, hacer valoraciones continuas sobre la situación y realizar preguntas abiertas aunque nos parezcan obvias.

No existe una secuencia rígida para la entrevista, sino que variará según el tipo de muerte, el tipo de familia y su entorno.

En el momento en que la muerte del ser querido es aceptada puede aparecer una fuerte respuesta emocional. Los familiares suelen expresar dudas sobre qué hacer; pueden hablar de cómo era la persona fallecida, recordar las circunstancias que causaron la desgracia, etc.

En esta fase de la entrevista lo principal será centrarse de modo incondicional en las preocupaciones y necesidades de los familiares, para lo que será imprescindible un adecuado dominio de los procedimientos de comprensión y apoyo psicológico.

La propuesta de donación se hará siempre cuando la familia haya comprendido el hecho de la muerte y estén más calmados. Reconduiremos las conversaciones con la familia introduciendo la opción de donar.

Cómo hacer la solicitud de donación

Ante la comprensión de la muerte los familiares suelen hacer preguntas como « *¿y ahora que hacemos?»*, « *¿ya no podemos hacer nada?»*». Éste es el momento en que en ocasiones nos lanzamos a realizar la solicitud de donación sin valorar adecuadamente las emociones que tienen los familiares en ese momento, por ello, debemos realizar alguna pregunta abierta que nos informe de su estado emocional

Llega un punto de la entrevista en que las personas han entendido el concepto de muerte cerebral y sienten un considerable alivio en su alterado estado emocional porque se han atendido sus necesidades emocionales. Es el momento en que los coordinadores pueden hacer explícito su rol.

La oferta de donación debe ser expresa, directa. Los profesionales deben tener la firme convicción de que están haciendo lo que deben y de que no hay otro momento para hacerlo. La solicitud, por tanto, debe realizarse con precisión, sin titubeos, sin dudas, resquemores o sentimientos de culpa, es decir, asertivamente.

FIGURA 4 – Esquema de la entrevista de Donación



FUENTE: El Proceso de Donación y Trasplante de Órganos y Tejidos, 2017.

A partir de entonces, los familiares pueden responder de muy diversas maneras. El profesional ahora debe estar más preocupado en lo que dicen los familiares y en cómo lo dicen, que centrado en un apresurado recetario de argumentos para convencerles o para revertir una negativa inicial.

Estos argumentos sólo van a ser útiles si son los oportunos. Y sólo serán los oportunos si responden a las razones o el punto de vista de los familiares.

De nuevo, las técnicas de comprensión y apoyo psicológico permiten mostrar a los familiares que son escuchados, comprendidos y aceptadas sus razones. Conocer sus argumentos es importante para poder contra argumentar veraz y honestamente. Aquí no cabe ningún engaño o estrategia para convencer de cualquier manera al familiar para que acabe donando. Por otra parte, los contra argumentos permiten a los entrevistadores dar nueva información a los familiares para que reconsideren su decisión.

En cualquier caso, si deciden no donar hay que mostrar disponibilidad para cualquier tipo de ayuda que puedan facilitar los coordinadores (información sobre trámites funerarios o judiciales, en su caso, teléfono desde el que poder efectuar llamadas, disponibilidad de un espacio en el que recibir a otros familiares) y explicitar repetidamente que su decisión será respetada.

El tiempo que estemos ofreciendo ayuda, acompañando, normalizando sus sentimientos/emociones, dándoles bebidas, pañuelos, les ayudará a recuperar el control de sus emociones. Debemos valorar en este momento, si es preferible dejarles tranquilos y solos, acomodados y realizar una próxima entrevista pasados entre 30 y 45 minutos. Si los familiares están calmados y lo requieren, continuamos con toda la información y solicitamos la firma de autorización.

Se puede utilizar argumentos, pero se deben utilizar organizadamente y siendo pertinentes al estado emocional de los familiares, respondiendo a sus dudas.

Argumentos que afectan directamente al donante: preguntar si conocen la opinión del fallecido sobre la donación y el trasplante. Ej.: « *¿Pedro habló en alguna ocasión sobre los trasplantes o dijo si desearía donar sus órganos después de muerto?*». En estas intervenciones sobre donación debemos hacer hincapié siempre en utilizar el «después de muerto». Argumentos de ensalzamiento y valentía. Ej.: «*Seguro que Pedro era un chico generoso que no le importaba ayudar a sus vecinos y amigos*». « *¿Él qué habría hecho si se lo hubieran preguntado?*» Reciprocidad. Ej.: «*Si a Pedro le hubieran fallado otros órganos nosotros los estaríamos pidiendo para él*».

Argumentos que afecten al grupo incluyendo los de reciprocidad: Argumentos de utilidad. Ej.: «*Desgraciadamente, Pedro ya no los necesita* ». Argumentos de solidaridad grupal. Ej.: « *¿Conoce a alguna persona trasplantada o en programa de hemodiálisis?*» Argumentos de reciprocidad. Ej.: «*Otra madre, otro esposo, otros hijos, están igual que ustedes y les podemos dar una esperanza*».

Argumentos que afectan a toda la sociedad. Hablar de las listas de espera, de la necesidad social: criterios de representatividad: «*No se lo pedimos para nosotros, sino que hablamos en nombre de muchas personas que necesitan un órgano para sobrevivir*». De solidaridad: social «*Todos los podemos necesitar*»; grupal «*Cualquiera*

de los que estamos aquí los podemos necesitar»; individual, aliviar situaciones ineludibles en momentos muy dramáticos. De utilidad: *«Ya no necesita sus órganos»*.

Una de las ideas equivocadas de los familiares es que los cuidados de un posible donante pueden sufrir menoscabo por el hecho de ir a donar sus órganos. La explicación delicada del proceso de donación puede tranquilizar a los miembros de la familia en relación con este punto.

Utilizaremos criterios religiosos, confirmada la necesidad de apoyo religioso de la familia. Si fuera así, avisaremos al sacerdote, introduciendo información religiosa y pastorales, declaraciones, etc. La religión Católica y las habituales de nuestro entorno son positivas ante la donación de órganos.

Si es obvio que no desean donar, nosotros les acompañamos mientras necesiten nuestro apoyo emocional, teniendo muy presente que una vez utilizado el argumentario no debemos usar conceptos de responsabilidad social (condena a muerte de otras personas), no culpabilizar, garantizando que su voluntad va a ser respetada, usando todos los recursos igualmente que si hubiera aceptado. Esta relación de ayuda debe continuar mientras la familia lo requiera (ellos van a ser nuestra mejor publicidad social). Y hemos de tener presente que, sin la familia de los donantes, acabaría nuestra labor y no hay trasplante.

5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

La mejora continua de la planificación y realización de la entrevista familiar debe ser permanente para así poder ayudar eficazmente a las familias en su proceso de duelo y obtener el consentimiento familiar. Es necesario preparar la entrevista, y cualquier aspecto que pueda mejorar el resultado de la misma, sin dejar nada a la improvisación.

Los profesionales que realizan este proceso deben tener un alto nivel de conocimiento técnico - científico, sensibilidad para desarrollar empatía con la familia y un perfil para trabajar adecuado para completar el proceso de la obtención de órganos.

Es necesario conocer antes información sobre la familia, sin prejuizar ni interpretar el resultado. Se preparará la información que se dará a la familia y la forma de comunicarla, incluyendo la comunicación de muerte.

Es necesario preparar la entrevista con el profesional que vaya a comunicar la muerte. Lo habitual es que se trate del facultativo que ha tenido el paciente a su cargo, pero cuando no se pueda, se buscará a otro facultativo del mismo servicio, idealmente formado en técnicas de comunicación.

Es importante ubicar a la familia en un lugar adecuado donde puedan hablar con privacidad. Es conveniente identificar a aquellos que por su relación cercana al donante o por su posición o capacidad de liderazgo, puedan tener mayor influencia en la decisión.

Se considera muy importante establecer una buena relación con la familia, basada en la transparencia, la empatía, el apoyo emocional y la relación de ayuda, que debe crearse con la familia desde el principio y mantenerse durante toda la entrevista. También se aconseja utilizar elementos de comunicación, como las preguntas abiertas, el reflejo de emociones, la escucha activa o la paráfrasis.

Durante toda la entrevista es aconsejable dejarles hablar sin interferir en su discurso y respetar sus silencios. El contacto físico es importante si la familia lo requiere.

Las negativas se relacionan con el tiempo que dedicamos a establecer el alivio emocional a los familiares, por ello es necesario invertir más tiempo en ejercer la relación de ayuda, que en argumentos para facilitar la donación.

Ante una negativa, no intentar convencer, valorar la relación de ayuda desarrollada, realizar varias entrevistas, utilizar un argumentario pertinente y a demanda, no insistir a partir de la medianoche, existe ya un cansancio y no es la mejor hora para realizar la entrevista. El tiempo y la escucha activa son fundamentales.

En caso de negativa, los centros identificados utilizan diferentes técnicas como pedir a la familia que formule las razones de la negativa. Una vez formuladas, se pueden analizar y rebatir pertinentemente. Se pueden utilizar razones solidarias.

En caso de que se detecte falta de empatía, es conveniente la sustitución por el compañero en la dirección de la entrevista y pasar a un segundo plano.

Darles tiempo, abordando argumentos que parecen relevantes para la familia y manteniendo el contacto pero dejando de lado la donación, sin insistir en la misma, durante un rato.

Identificar a las personas implicadas en la negativa y su rol dentro de la familia, intentando comunicar por separado con el miembro negativo, para que no se oculte y reafirme en la masa y para que la discrepancia pueda ser reducida, asumiendo toda la decisión final.

El límite de la entrevista lo marca la familia. Los centros refieren que abandonan cuando la familia emite señales de que no se progresa, se pierde la empatía y no se les está proporcionando beneficio. Analizar y documentar las entrevistas en las que exista negativa familiar.

Para reducir las negativas familiares no existen recetas, ante ellas, aceptación positiva incondicional, aunque, aceptar, no equivale compartir.

En el cierre de la entrevista es importante seguir manteniendo la relación de ayuda a la familia hasta el final. Debe terminar con señales de condolencia y afecto, independientemente del resultado de la misma.

La aplicación del Modelo Alicante de entrevista ha logrado unas tasas de negativas familiares por debajo de la media nacional, mantenidas a lo largo de muchos años.

El traslado completo del modelo español es una importante herramienta para bajar las tasas de negativas de los familiares y así aumentar las donaciones de órganos decreciendo las listas de espera y ayudando a las familias de forma más humana en el proceso del duelo.

Para que el modelo Alicante de entrevista sea implantando en todo el estado de Paraná es necesario establecer un programa efectivo de formación para los profesionales y así reducir las distintas formas de actuación. Por tanto son necesarios cursos para la cualificación y preparación de los profesionales sanitarios.

Es preciso profesionalizar y fortalecer las coordinaciones intrahospitalarias brasileñas, además de proporcionar recursos apropiados para mejorar o acogimiento familiar, y, capacitar a los profesionales de las unidades de críticos para que las familias reciban una comunicación adecuada desde el ingreso de su familiar.

Con la experiencia y conocimiento adquirido durante este tiempo, permitido por el Máster Alianza, realizado en la coordinación de trasplantes del Hospital General Universitario de Alicante, creo que formar a profesionales capaz de llevar a cabo una entrevista apropiada, basada en el modelo Alicante fomentará la donación de órganos en Paraná, incrementará la tasa de consentimiento en las entrevistas familiares y se podrán mantener estos resultados de forma repetida y sostenida con eficacia.

No cabe duda que la clave del éxito del modelo español son las buenas coordinaciones intrahospitalarias, la formación profesional y el fabuloso proceso organizativo y de calidad.

6. BIBLIOGRAFIA

1. GARCIA, C.D (org). et al. **Doação e Transplante de Órgãos e Tecidos**. Organizadores Clotilde Druck Garcia; Japão Drose Pereira; Valter Duro Garcia, 2015.
2. SILVEIRA, Fábio; SILVEIRA, Fábio Porto; MACRI, Matheus Martin; NICOLUZZI, João Eduardo Leal. **Análise da mortalidade na lista de espera de fígado no Paraná, Brasil: o que devemos fazer para enfrentar a escassez de órgãos?.**ABCD, arq. bras. cir. dig. [online]. 2012, vol.25, n.2, pg. 110-113.
3. MATESANZ R. **El Modelo Español de donación y trasplante de órganos: la ONT. El Modelo Español de Coordinación y Trasplantes** 2ª ed. Madrid: Aula Medica Ediciones, 2008.
4. REGISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTE RBT. Estatística 2016, **Associação Brasileira de Transplante de Órgãos**. Disponible www.abto.com.br [aceso 10/03/2016].
5. MORAES E.L.; MASSAROLLO M.C.K.B. **Recusa de doação de órgãos e tecidos para transplante relatados por familiares de potenciais doadores**. Acta Paul Enferm. 2009;22(2):131-5.
6. PARANÁ. Secretaria de Estado da Saúde do Paraná. Sistema Estadual de Transplantes. **Manual para Notificação, Diagnóstico de Morte Encefálica e Manutenção do Potencial Doador de Órgãos e Tecidos**. 2ª edição, Curitiba, 2016.
7. KNIHS N.S.; SCHIRMER J.; ROZA B.A. **Adaptación del Modelo Español de Gestión en Trasplante para Mejora en la Negativa Familiar y Mantenimiento del Donante Potencial**. Texto Contexto Enfermaria, Florianópolis, 2011. p. 59-65.
8. ESPAÑA. Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, **regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos**.
9. BRASIL. Lei n. 10.211, de 23 de março de 2001. **Legislação sobre transplantes no Brasil**. Ministério da Saúde, Brasília, 2001.
10. ALENCAR, S. C. S. **Doação de órgãos e tecidos: a vivência dos familiares de crianças e adolescentes doadores**. 2006. Dissertação. (Mestrado) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2006.
11. **Guía de Buenas Prácticas en el Proceso de la Donación de Órganos**, ONT - Organización Nacional de Trasplante, España, 2 ed. 2012.
12. Libro Curso Avanzado El Proceso De Donación Y Trasplantes De Órganos Y Tejidos – **El Modelo Alicante** – XXVI Edición Internacional Alicante. 03/2017.
13. Cordinación Trasplantes do Hospital General Universitario de Alicante - **Memoria de Actividades 2016** – Disponível en: <http://donacion.organos.ua.es/> Aceso: 10/03/17.