

## **CAPÍTULO 14**

### **Autores**

**Francisco Caballero, M.D., Ph.D.    Rafael Matesanz, M.D., Ph.D.**

## **CAPÍTULO 14. GUÍA DE ENTREVISTA FAMILIAR DE SOLICITUD DE CONSENTIMIENTO INFORMADO A LA DONACIÓN DE ÓRGANOS PARA TRASPLANTE**

### ***Introducción***

La legislación española actualmente vigente sobre extracción y trasplante de órganos se puede encuadrar en las del tipo de consentimiento presunto (1, 2). Según el artículo 5.2 de la Ley 30/79 *“la extracción de órganos u otras piezas anatómicas de fallecidos podrá realizarse con fines terapéuticos o científicos, en el caso de que éstos no hubieran dejado constancia expresa de su oposición”* (1).

En España, a pesar de lo contemplado en la legislación, la realidad es otra y siempre el consentimiento a la donación es informado, se formaliza por escrito y es firmado por al menos un miembro de la familia del donante. La diligencia de voluntad de donación es un documento oficial en el que consta el nombre y apellidos del fallecido, del declarante (mayores de edad) así como la relación de este con el fallecido y su dirección con fecha y firma. En dicha diligencia el o los familiares que conceden la donación declaran *“la ausencia de conocimiento de oposición expresa del fallecido para que después de su muerte se haga la extracción de sus órganos y tejidos con fines terapéuticos y científicos”*. 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. Este mismo procedimiento se utiliza en EE.UU. y en otros países de la Unión Europea con legislación de trasplantes de consentimiento expreso.

La gran mayoría de órganos para trasplante proceden de pacientes fallecidos. Según datos de la ONT en 2012 y 2013 en España aproximadamente el 90% de donantes eran pacientes fallecidos en muerte encefálica ([www.ont.es](http://www.ont.es)). El consentimiento a la donación es un factor determinante en el proceso de obtención de órganos y tejidos para trasplante. La entrevista familiar (EF) de solicitud de donación es una de las fases claves del proceso de obtención de órganos de pacientes fallecidos para trasplante.

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

La EF es un proceso compuesto por muchas etapas que no puede ser nunca improvisada por parte de los profesionales que la deben realizar. La entrevista del coordinador hospitalario de trasplantes con los familiares del posible donante requiere una metodología y una planificación específicas que están recogidas en la guía de EF (3) (Tabla 1).

Tabla 1. GUÍA DE ENTREVISTA FAMILIAR DE SOLICITUD DE DONACIÓN DE ÓRGANOS PARA TRASPLANTE	
<b>Planificación de la EF</b>	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. Es imprescindible conocer la composición y jerarquía familiar del potencial donante.
<b>Premisas</b>	La entrevista se realizará cuando se hayan cumplido varias premisas: 1. 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) y lamentar la muerte del paciente. 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.
<b>Recomendaciones</b>	<i>Hay una serie de recomendaciones que pueden ser útiles a la hora de realizar la entrevista familiar:</i> 1. Estén presentes en la EF todos los familiares directos 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: <i>¿Y ahora qué tenemos que hacer doctor?</i> 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) <i>“puede ayudar a otras personas”</i> . 5. Realizar solicitud si es posible en horario diurno.
<b>Objetivo de la EF</b>	El objetivo de la entrevista es solicitar el consentimiento familiar a la donación de órganos para trasplante. La decisión familiar debe ser libre y voluntaria.
<b>Familiares a entrevistar</b>	. Los familiares directos y de primer grado (padres, hijos o cónyuges) del donante. . Es importante conocer (antes de realizar la EF) el parentesco de estas personas con el posible donante.
<b>Profesional encargado de realizar la EF</b>	. En nuestra opinión la entrevista debe ser planificada y realizada correctamente por coordinadores hospitalarios 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. . En nuestra experiencia las conversaciones de los profesionales del equipo staff de CTx con las familias entrevistadas fueron muy importantes en la decisión final sobre la donación. . En nuestra experiencia la solicitud familiar inicial correcta de donación estuvo asociada con la decisión de donar.
<b>Lugar de la EF</b>	Despacho acondicionado adecuadamente para informar a los familiares del donante.
<b>Momento de realización de la EF</b>	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)
<b>Duración de la EF</b>	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 50% de casos y menos de 30 minutos en alrededor del 85,7% de entrevistas (4). 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.
<b>Actitud con la familia del donante</b>	. Sería, respetuosa y empática. . Evitar la ostentación. . Escucha activa y eficaz. . Respetar los silencios y los momentos en que estén afligidos. . Ofrecer privacidad. . Comunicación correcta y clara.

<p><b>Solicitud de consentimiento a la donación</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Genérica: <b>“puede ayudar a otras personas”</b>.</li> <li>. Clara.</li> <li>. Concisa.</li> <li>. Breve.</li> <li>. Es imprescindible inicialmente lamentar siempre y en todos los casos la muerte del paciente.</li> <li>. Es recomendable en la entrevista con la familia hacer énfasis sobre la importancia social y sanitaria del sí a la donación.</li> <li>. Tras la solicitud inicial de donación es aconsejable retirarse si lo solicitan y esperar la decisión familiar. En estos supuestos deben disponer del tiempo que necesiten y tomar la decisión en privado.</li> <li>. Informaremos dónde nos podrán localizar cuando decidan al respecto y contactaremos de nuevo con ellos cuando soliciten nuestra presencia, no antes.</li> <li>. Si la respuesta familiar es favorable a la donación debemos asumir que es donante de todos los órganos y tejidos viables para trasplante.</li> <li>. Excepcionalmente la familia expresa su conformidad para la extracción de determinados órganos y tejidos. En ese caso únicamente se extraerán aquellos órganos y tejidos que la familia desee, tal y como contempla la legislación vigente en materia de donación y trasplante de órganos (2).</li> </ul>
<p><b>Formalización del consentimiento a la donación</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. En el momento que la familia conceda la donación formalizaremos el consentimiento por escrito (Diligencia de voluntad de donación) y éste deberá ser rubricado por algún miembro de la familia. En nuestra experiencia actualmente la mayoría (98%) de familias entrevistadas conceden la donación de órganos para trasplante (4).</li> <li>. La solidaridad (42,3%) y la reciprocidad (30,8%) son los motivos más frecuentes de consentimiento a la donación por parte de las familias entrevistadas (4).</li> <li>. Es imprescindible, tras obtener el consentimiento, agradecer a la familia su solidaridad.</li> </ul>
<p><b>Documentación del donante</b></p>	<p>En el supuesto de que la familia otorgue el consentimiento a la donación es aconsejable entregar la documentación administrativa del donante (informe clínico y certificados de defunción y de donante) inmediatamente antes de iniciar la extracción de órganos.</p>
<p><b>Información a la familia del donante</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. 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)</li> <li>. Además, aproximadamente un mes después del proceso de la donación-trasplante, proporcionaremos por escrito a los familiares que lo soliciten información genérica de los trasplantes realizados y de su evolución, respetando siempre el anonimato de los receptores.</li> <li>. 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 obligatorio disponer siempre de la autorización judicial correspondiente para la extracción de órganos para trasplante.</li> </ul>
<p><b>Trámites administrativos de política mortuoria</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Debemos explicar a la familia del donante todos aquellos trámites administrativos obligatorios de política mortuoria que deberán realizar.</li> <li>. Debemos remitirlos a la oficina de los Servicios Funerarios del hospital con la documentación del donante.</li> <li>. Traslado a la funeraria correspondiente.</li> <li>. Inhumación o incineración posterior según decidan.</li> </ul>
<p><b>Ayuda psicológica a los familiares de los donantes</b></p>	<p>El hospital de Sant Pau dispone de un programa de atención médica especializada de ayuda y soporte en el proceso del duelo dirigido a los familiares de los donantes. En todos los casos informaremos a dichos familiares de la existencia de este programa así como de los nombres de los profesionales y teléfonos de contacto donde podrán dirigirse voluntariamente si lo necesitan.</p>
<p><b>Consideraciones especiales</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. <b>Peculiaridades.</b></li> <li>. En nuestra experiencia en el hospital de Sant Pau la mayoría (83%) de personas no se han manifestado en vida sobre la donación de órganos para trasplante (4).</li> <li>. En general, la familia respeta la voluntad del fallecido en vida. En nuestra experiencia el 17% de donantes se habían manifestado expresamente en vida a favor de la donación y su familia respetó su voluntad (4).</li> <li>. La familia del donante puede desconocer la voluntad del fallecido a favor o en contra de la donación.</li> <li>. Si la familia desconoce la voluntad del fallecido generalmente decide por sí misma casi siempre de forma unánime.</li> <li>. <b>Factores determinantes del consentimiento familiar a la donación:</b></li> <li>. Voluntad del paciente en vida a favor de la donación.</li> <li>. Nivel cultural de la familia del donante.</li> <li>. Trato médico y humano satisfactorios recibidos por el paciente y su familia dentro del hospital.</li> <li>. <b>Factores determinantes de negativa familiar a la donación:</b></li> <li>. Respeto de la familia del donante a la voluntad del paciente en vida en contra de la donación.</li> <li>. Si la negativa es contundente y firme difícilmente será reversible.</li> <li>. Negativa familiar potencialmente reversible en casos de incineración o casos judiciales.</li> </ul>
<p><b>Bibliografía</b></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Ley 30/1979 sobre extracción y trasplante de órganos (BOE núm. 266, de 6 de noviembre de 1979).</li> <li>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).</li> <li>3. 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. <i>Organs, Tissues &amp; Cells</i> 2012; 15: 163-169.</li> <li>4. Dragustinovis T, Caballero F, Leal J, Puig M. Tesina Máster Internacional Alianza 2013 en donación y trasplante de órganos, tejidos y células, ONT. 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. <a href="http://masteralianza.ont.es/download/tesinas_master_2013/Thelma%20Dragustinovis%20Alvarez.pdf">http://masteralianza.ont.es/download/tesinas_master_2013/Thelma%20Dragustinovis%20Alvarez.pdf</a></li> </ol>

**ALGORITMO DE LA GUÍA DE ENTREVISTA FAMILIAR DE SOLICITUD DE CONSENTIMIENTO  
A LA DONACIÓN DE ÓRGANOS PARA TRASPLANTE. HOSPITAL SANT PAU**

