

INFORME DE PASANTÍA
VARIABLES BIOÉTICAS Y SOCIALES ASOCIADAS A LA DECISIÓN DE
DONACIÓN DE ÓRGANOS EN UNA CIUDAD DE COLOMBIA.

NÉSTOR DANIEL RAMIREZ B.

Julio de 2018

UNIVERSIDAD DE LA SABANA
FACULTAD DE MEDICINA

DEPARTAMENTO DE BIOÉTICA



ESPECIALIZACIÓN EN BIOÉTICA

FACULTAD DE MEDICINA

UNIVERSIDAD DE LA SABANA

INFORME DE PASANTÍA

TÍTULO: Variables bioéticas y sociales asociadas a la decisión de donación de órganos en una ciudad de Colombia.
ESTUDIANTE: NESTOR DANIEL RAMIREZ BORRERO
TEMA: Realizar un acompañamiento a los coordinadores operativos de trasplantes de una de las regionales de la Red Nacional de trasplantes durante las entrevistas familiares para solicitud de consentimiento de donación de pacientes con diagnóstico de muerte encefálica.
LUGAR: Grupo de trasplantes de una ciudad de Colombia que corresponde a una de las regionales establecidas por la Red Nacional de Trasplantes del Instituto Nacional de Salud.
PERÍODO: Abril a julio de 2018
OBJETIVOS: - Identificar las principales variables bioéticas involucradas en el desarrollo de las entrevistas con familiares de pacientes en muerte cerebral candidatos a la donación de órganos sólidos y tejidos.

- Evaluar las dificultades bioéticas visibles en el proceso de las entrevistas con las familias con miras a establecer planes de mejoramiento.

ACTIVIDADES REALIZADAS:

- Se realizó acompañamiento a los coordinadores operativos de trasplante durante las entrevistas familiares.

- Entrevista documental a 2 coordinadores operativos de trasplantes para obtener información a partir de su experiencia.

RESULTADOS:

- Se identificaron las variables sociales, locativas y bioéticas que pueden afectar el proceso de entrevista familiar.

- Las dificultades más frecuentes que pueden estar afectando la entrevista familiar son fallas en la comunicación con los familiares y la falta de difusión de información sobre el programa de trasplante de órganos.

- Se recomienda la elaboración de una guía para la entrevista familiar con el fin de mejorar la tasa de efectividad para la donación de órganos.

TUTOR: Dr. PEDRO JOSE SARMIENTO

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	5
1. MARCO TEÓRICO	7
1.1. Conceptos básicos:	7
1.2. Práctica de trasplantes en el mundo:	8
1.3. Práctica de trasplantes en Colombia:	8
1.4. Aspectos legales del trasplante de órganos:	11
1.5. Aspectos bioéticos del trasplante de órganos:	15
1.5.1. Criterios éticos:	18
1.5.2. Comunicación de malas noticias:	20
2. OBJETIVOS	23
3. DISEÑO DEL TRABAJO	24
4. CRONOGRAMA	26
5. RESULTADOS	27
6. ANÁLISIS	37
7. RECOMENDACIONES	40
8. CONCLUSIONES	42
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	43
Anexo N° 1: Formato de consentimiento informado para entrevista:	47

INTRODUCCIÓN

Este trabajo surge como respuesta a la inquietud que generan las altas tasas de negativa en las entrevistas familiares de pacientes con muerte encefálica potenciales donantes de órganos. Fue realizado con el objetivo de identificar posibles variables – sociales, bioéticas, locativas – que puedan estar afectando la efectividad del proceso de entrevista familiar.

Para este fin se realizó al acompañamiento a los coordinadores operativos de trasplante de una de las 6 regionales establecidas por la Red Nacional de Trasplantes del Instituto Nacional de Salud, en una ciudad de Colombia¹, durante un periodo de 12 semanas, a las entrevistas familiares. Durante este periodo se acompañaron 2 entrevistas familiares, de las cuales una tuvo una respuesta positiva y otra negativa. Debido al diseño del proyecto no fue posible tener un número mayor de casos. La información recolectada se presenta en la tabla N° 2, donde se omite el nombre del paciente y los participantes para preservar su privacidad, así como la regional y la ciudad donde fue desarrollada la pasantía.

Con el fin de obtener información adicional a partir de la experiencia de los coordinadores operativos, se realizó una entrevista a 2 de ellos acerca de las dificultades y posibles soluciones que pueden ser identificadas desde su ejercicio profesional.

¹Se omite el número de la regional y el nombre de la ciudad donde se realizó el proyecto con el fin de conservar la confidencialidad de los participantes en el mismo. Para ampliar esta información contactar al autor.

Se lograron identificar limitaciones locativas en algunas instituciones donde se fueron realizadas las entrevistas familiares. Adicionalmente se observan falencias en el personal asistencial (médicos, enfermeros, etc.) con respecto a herramientas para la comunicación de malas noticias que pueden afectar el adecuado desarrollo de la entrevista familiar. Finalmente, se considera necesario informar los principios éticos que guían el ejercicio de la donación y trasplante de órganos como garantía de la transparencia e idoneidad del personal y del proceso que se desarrolla, de tal manera que se logre aumentar la confianza de la comunidad en el grupo de trasplantes de la regional y se genere un aumento en la eficacia de la entrevista familiar y en la donación y trasplante de órganos.

Se considera que a pesar de las limitaciones manifestadas en el desarrollo de este proyecto, se hace un aporte interesante como un primer acercamiento sobre posibles factores que afectan la efectividad de la entrevista familiar para el consentimiento de donación en pacientes con muerte encefálica; teniendo en cuenta que existe poca información disponible en este campo.

1. MARCO TEÓRICO

1.1. Conceptos básicos:

Desde la realización del primer trasplante exitoso a largo plazo en 1954, en Boston, al día de hoy, los trasplantes de órgano han planteado grandes retos en el ámbito científico y bioético, derivado inicialmente por la necesidad de establecer unos conceptos y definiciones claras y aplicables de forma universal (por ejemplo la definición de la muerte cerebral), hasta situaciones actuales de gran importancia como el turismo y comercio de órganos (Reyes-Acevedo, Alberú-Gómez, & Baquero, 2011; University of Minnesota's Center for Bioethics, 2004). Por esta razón se considera necesario empezar por establecer algunos conceptos básicos referentes a la donación y trasplante de órganos, tejidos y células.

Se define por trasplante la transferencia o injerto de órganos, tejidos o células humanas de un donante a un receptor con la finalidad de restaurar una función en el cuerpo, en el cual participan un donante, que es un ser humano (vivo o muerto) quien es la fuente de las células, tejidos u órganos que serán trasplantados; y un receptor, que es el ser humano a quien serán trasplantados las células, tejidos y órganos (WHO, 2009). Los donantes pueden ser vivos (relacionado por consanguinidad, emocionalmente relacionado o no relacionado); o fallecidos, que pueden corresponder a pacientes con muerte cerebral (donante con corazón latiente o *DBD* por sus siglas en inglés – *Donor after Brain Death*), o donantes con muerte cardiopulmonar (donante con corazón detenido o *DCD* por sus siglas en inglés – *Donor after Cardiac Death*) (Reyes-Acevedo *et al.*, 2011; WHO, 2009). Se considera donante potencial aquel paciente a quien se le ha diagnosticado muerte encefálica y que cumple los criterios del programa de trasplantes como donante de órganos y tejidos (M. de la protección social

Colombia, 2004). Se le llama lista de espera a la relación de potenciales receptores (pacientes que requieren un trasplante) y que han cumplido con el protocolo pertinente (M. de la P. S. Colombia, 2004).

1.2. Práctica de trasplantes en el mundo:

A nivel mundial existe una tendencia positiva en la donación de órganos y la realización de trasplantes (Carmona, Álvarez, Marco, & Mahillo, 2017). Para el año 2015 se realizaron en el mundo 126.670 trasplantes de órgano sólido (riñón, hígado, corazón, pulmón, páncreas e intestino delgado), siendo los más frecuentes riñón (67%), hígado (22%) y corazón (6%) (Carmona *et al.*, 2017).

Con respecto al comportamiento de los países de acuerdo a la tasa de trasplantes por millón de personas (pmp), España ocupa el primer lugar (103.4 pmp) seguido por Estados Unidos (98.52 pmp) y Croacia (95 pmp) (Carmona *et al.*, 2017). Colombia ocupa el puesto número 41 con una tasa de 25.52 pmp, entre los 102 países que reportan su actividad en donación de órganos y trasplantes a la OMS (Carmona *et al.*, 2017).

Con referencia a los donantes, el 32% corresponde a donantes vivos y el 68% a donantes cadavéricos; documentándose 31812 donantes fallecidos, de los cuales el 83% corresponde a donantes con muerte cerebral (Carmona *et al.*, 2017).

1.3. Práctica de trasplantes en Colombia:

En Colombia la organización gubernamental delegada para coordinar todo lo referente a la donación de órganos, tejidos y células es la Red Nacional de Donación y Trasplantes la cual está estructurada en 2 niveles denominados nivel nacional (Instituto Nacional de Salud como coordinador Nacional), y el nivel regional conformado por 6 regionales (M. de la protección social Colombia, 2004):

- Regional 1: Bogotá
- Regional 2: Medellín
- Regional 3: Cali
- Regional 4: Bucaramanga
- Regional 5: Barranquilla
- Regional 6: Neiva.

Esta estructura garantiza el flujo de la información así como la cobertura en el territorio Nacional.

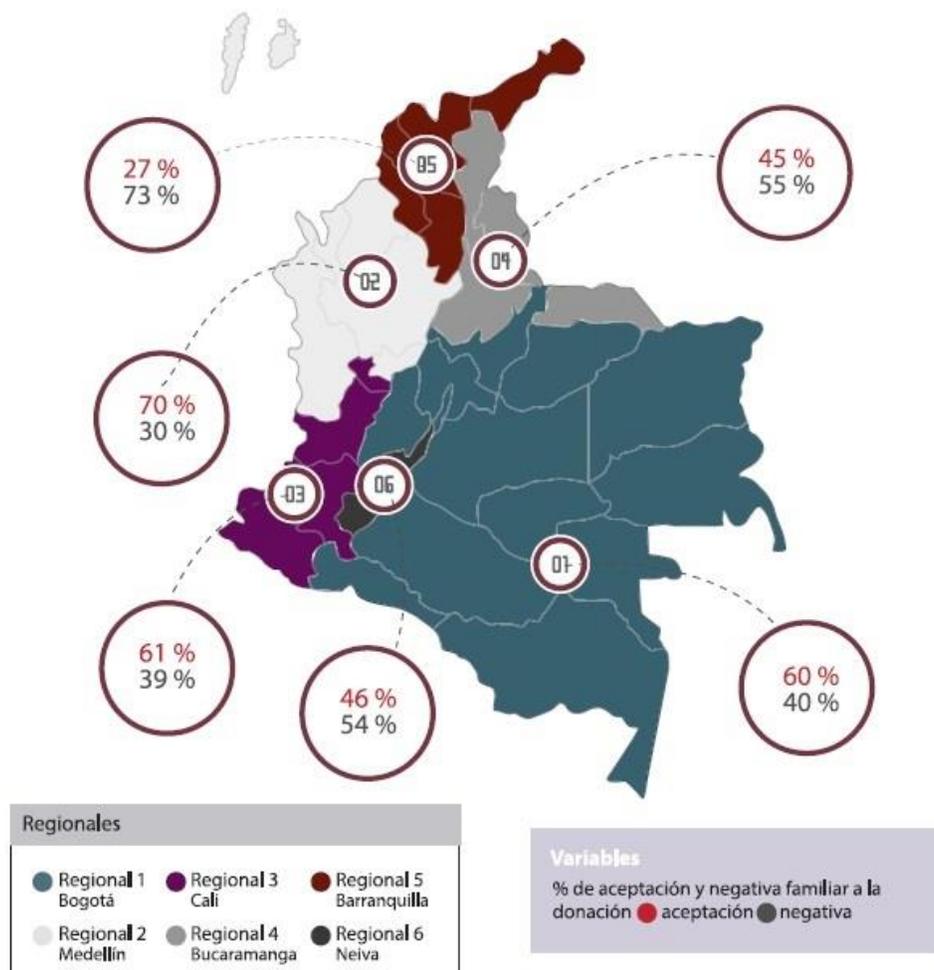
El comportamiento de la tendencia de donación y trasplantes a nivel Nacional para el año 2016 fue negativa, con un 15% menos de trasplantes realizados en comparación con el 2015; pasando de una tasa de 25.52 pmp para el 2015 a una de 22.26 en 2016 (Carmona *et al.*, 2017; I. nacional de S. Colombia, 2016).

Para el año 2016 se realizaron en Colombia 1068 trasplantes de órganos, el 16% fueron de donante vivo y el 84% de donante cadavérico, a partir de 343 donantes reales (donante del cual se ha extraído al menos 1 órgano con fines de trasplante); de los cuales 11 donantes

reales pertenecieron a la regional 6 de Neiva – Huila, en donde se realiza solo trasplante renal (I. nacional de S. Colombia, 2016). De los casos de donante cadavérico solo 1 caso fue por presunción legal de donación, siendo la mayoría de donantes cadavéricos conseguidos por medio de la entrevista con los familiares del donante potencial para obtener su consentimiento (I. nacional de S. Colombia, 2016). Como ya se mencionó, de acuerdo a los reportes oficiales la donación de órganos para el año 2016 disminuyó en un 15% frente al 2015, documentándose un aumento del 18% en las listas de espera (I. nacional de S. Colombia, 2016).

Con respecto a la distribución de acuerdo al órgano trasplantado los más frecuentes fueron trasplantes de riñón en un 70%, hígado un 21% y corazón 5% (I. nacional de S. Colombia, 2016).

Una cifra de gran importancia dentro del proceso de donación es el porcentaje de negativa familiar de donantes potenciales, debido a que como ya se mencionó la mayoría de donantes cadavéricos se obtienen por esta vía; la cual fue reportada en 40% a nivel nacional y en 54% para la regional 6 que corresponde a la ciudad de Neiva – Huila (grafica 1) (I. nacional de S. Colombia, 2016).



Fuente. INS - Sistema Nacional de Información en Donación y Trasplantes.

Grafica 1: Reporte de negativa familiar a la donación: Se muestra el porcentaje de aceptación y negativa familiar a la donación luego de la entrevista con el grupo de trasplantes, para cada una de las 6 regionales del territorio Nacional (I. nacional de S. Colombia, 2016).

1.4. Aspectos legales del trasplante de órganos:

Con el fin de garantizar el adecuado cumplimiento de los procesos de donación de órganos, tejidos y células, asignación y realización de trasplantes es necesario que los Estados desarrollen políticas de donación y trasplantes que atiendan los problemas relacionados con

el acceso, equidad, cobertura e integralidad en la atención tanto de donantes como de receptores en todas las etapas del proceso (Reyes-Acevedo *et al.*, 2011). Además se recomienda establecer que se garanticen los tratamientos necesarios luego de realizado el procedimiento (medicamentos inmunosupresores), y generar una legislación específica basada en consideraciones bioéticas que regulen y garanticen el proceso de donación y trasplante (Reyes-Acevedo *et al.*, 2011).

De esta forma cada estado establece sus normativas basados en unos acuerdos o estándares internacionales, siendo un referente España con la Ley 30 de 1979, la cual establece toda la reglamentación correspondiente al trasplante de órganos, y define la presunción legal de donación. En este sentido países como Francia, Portugal, Noruega, y más recientemente Holanda han aprobado esta misma presunción (ley 2016) con el fin de favorecer el aumento en el número de donantes; decisión que ha generado una importante controversia (Ferrer, 2018).

En Colombia existe todo un marco legal que regula el proceso de donación y trasplante de órganos y tejidos, define la estructura organizativa de la Red Nacional de Donación y Trasplante, entre otros conceptos fundamentales - Ley 73 de 1988 y Decreto 2492 de 2004-, así como se establece la prohibición del tráfico y comercialización de órganos y tejidos - Ley 919 de 2004.

Dentro de este marco legal se establece que para la donación de órganos, tejidos o células debe cumplirse una de las siguientes posibilidades:

- Consentimiento del donante: En el caso de donantes vivos, o en donantes fallecidos que han manifestado previamente su voluntad de ser donantes (C. de la R. Colombia, 1988). Esta voluntad del donante solo puede ser revocada por la misma persona y no por sus deudos (entendidos como los familiares o acudientes de los donantes cadavéricos en muerte cerebral, de acuerdo a lo establecido en el artículo 5 de la ley 73 de 1988) (C. de la R. Colombia, 2016).
- Presunción legal de donación: Modificada recientemente, la presunción legal de donación consiste en que cuando la persona durante su vida se ha abstenido de ejercer el derecho de oponerse a que se extraigan de su cuerpo órganos, tejidos o componentes anatómicos luego de su fallecimiento; luego de 6 horas de declarar la muerte encefálica (si sus deudos no han acreditado su condición y manifestado su oposición a la donación) o antes del inicio de una necropsia; se presume la donación y se puede proceder a la extracción (C. de la R. Colombia, 2016).
- Consentimiento de los deudos: Cuando existe un donante potencial que no ha expresado su voluntad acerca de la donación, y luego de establecerse la muerte cerebral de acuerdo a lo establecido por la ley (diagnóstico clínico de muerte cerebral por 2 profesionales de la medicina – de los cuales uno debe ser un neurólogo); se debe obtener el consentimiento de sus deudos para la donación (C. de la R. Colombia, 1988; M. de la protección social Colombia, 2004).

Con base en la legislación mencionada el proceso de donación de órganos está estructurado en 8 pasos (Cubillos *et al.*, 2012):

1. Detección del donante potencial: Es todo paciente con diagnóstico de muerte encefálica. En esta etapa es fundamental lograr la estabilización hemodinámica del paciente.
2. Primer diagnóstico de muerte encefálica: Realizado por el médico tratante, debe ser consignado en la historia clínica especificando el cumplimiento de los 7 criterios para el mismo.
3. La alerta: En esta etapa del proceso se deben articular los mecanismos de reporte de las instituciones prestadoras de servicio de salud (I.P.S.) al grupo de trasplantes, así como las rondas activas de los coordinadores operativos de trasplante.
4. Segundo diagnóstico de muerte encefálica: Debe ser realizado por un neurólogo o neurocirujano.
5. Comunicar a la familia el fallecimiento del paciente: Esta información debe ser brindada por el médico tratante, de forma clara y concisa.
6. Entrevista familiar y solicitud de la donación: Es realizada por el médico coordinador operativo de trasplante, de forma presencial y luego de evaluar la historia clínica del donante potencial.
7. Si la solicitud de donación es aceptada: Continuar medidas de soporte y mantenimiento por el médico coordinador operativo de trasplante y médicos tratantes.
8. Si la solicitud de donación es negada: se deben retirar las medidas de soporte y llevar el cadáver a la morgue luego de la parada cardiaca.

1.4.1. La entrevista familiar:

Dentro de este proceso se considera que la entrevista familiar es una etapa trascendental, debido a que es la puerta de la donación y el trasplante (Gómez *et al.*, 2001). El objetivo fundamental de la entrevista es brindar apoyo a los familiares del paciente fallecido, sin importar si se obtiene o no el consentimiento para la donación (Cubillos *et al.*, 2012).

La entrevista está dividida en 2 etapas fundamentales (Gómez *et al.*, 2001):

- Comunicación – explicación del diagnóstico de muerte encefálica
- Solicitud explícita de la donación.

Debido al gran impacto emocional por parte de los familiares en esta etapa, es fundamental que la entrevista sea realizada por el coordinador operativo de trasplante que cuente con la experiencia y conocimiento para el manejo de la misma (Gómez *et al.*, 2001).

Como se mencionó previamente esta etapa define poder continuar con el proceso de donación y trasplante, y se considera una etapa crítica por los altos índices de negativa familiar. Al estudiar las causas más frecuentes de negativa familiar, la principal es el desconocimiento – o presunción de negativa – del donante potencial por parte de los deudos (50%); seguido negativa directa de la familia (la familia no quiere – 24%); y la falta de información o desconocimiento sobre muerte encefálica (5.8%), entre otras (Doggenweiler & Guic, 2014; Gómez *et al.*, 2001).

1.5. Aspectos bioéticos del trasplante de órganos:

Un aspecto fundamental dentro de todo el proceso de la donación y trasplante de órganos es el juicio ético del mismo, el cual cumple una doble función: por un lado le brinda la

tranquilidad al equipo asistencial involucrado (teniendo en cuenta los aspectos que se van a mencionar más adelante) de estar realizando un procedimiento éticamente correcto; y adicionalmente garantizan a los donantes y sus familiares la seguridad y transparencia del procedimiento con respecto a aspectos como el lucro, el trato digno del donante, entre otros.

Para este fin se han realizado esfuerzos de acuerdos internacionales, siendo el más relevante y universalmente aceptado la 63ª Asamblea Mundial de Salud, que estableció en su anexo 8 los 11 principios rectores de la donación de órganos tejidos y células con el fin de proporcionar un marco ético aceptable para los procedimientos relacionados con los trasplantes de órganos, células y tejidos (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2010). Estos principios rectores son (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2010):

1. Podrán extraerse células, tejidos y órganos del cuerpo de personas fallecidas para fines de trasplante si se obtiene el consentimiento informado; y no hay razones para pensar que la persona fallecida se oponía a esa extracción.
2. Los médicos que hayan establecido la muerte de un donante potencial no deberán participar directamente en los demás procedimientos del proceso de trasplante (extracción - trasplante de células, tejidos u órganos); ni de la atención a los receptores previstos de esas células, tejidos y órganos.
3. Se debe procurar el desarrollo de las donaciones de personas fallecidas hasta alcanzar su máximo potencial terapéutico, pero los adultos vivos podrán donar órganos conforme a la reglamentación nacional. En términos generales, los donantes vivos deberán estar relacionados genética, legal o emocionalmente con los receptores; y deberán estar libres de toda coacción o influencia indebida.

4. No deberán extraerse células, tejidos ni órganos del cuerpo de un menor vivo para fines de trasplante, excepto en las ocasiones autorizadas por las legislaciones nacionales. Deberán adoptarse medidas específicas para proteger a los menores, cuyo consentimiento se obtendrá, de ser posible, antes de la donación. Estas consideraciones son también aplicables a toda persona legalmente incapacitada.
5. La donación de células, tejidos y órganos deberán ser a título exclusivamente gratuito, sin ninguna retribución (pago monetario u otra recompensa de valor monetario). Deberá prohibirse la compra, o la oferta de compra, de células, tejidos u órganos para fines de trasplante, así como su venta por personas vivas o por los allegados de personas fallecidas.
6. Se permitirá la promoción de la donación altruista de células, tejidos u órganos humanos, de conformidad con la reglamentación nacional.
7. Ningún miembro del equipo de trasplante (médicos y demás profesionales de la salud) deberán participar en procedimientos de trasplante, ni los aseguradores sanitarios u otras entidades pagadoras deberán cubrir esos procedimientos, si las células, tejidos u órganos en cuestión se han obtenido mediante explotación, coacción o retribución del donante o del familiar más cercano de un donante fallecido.
8. Los centros y profesionales de la salud que participen en procedimientos de obtención y trasplante de células, tejidos u órganos no deberán percibir una remuneración superior a los honorarios que estaría justificado recibir por los servicios prestados.
9. La asignación de órganos, células y tejidos deberá regirse por criterios clínicos y normas éticas establecidas por comités debidamente constituidos, y no atendiendo a consideraciones económicas o de otra índole. Estas deberán ser equitativas,

justificadas externamente y transparentes.

10. Es imprescindible aplicar procedimientos de alta calidad, seguros y eficaces tanto a los donantes como a los receptores. Deben evaluarse los resultados a largo plazo para establecer beneficios y efectos nocivos.

11. La organización y ejecución de las actividades de donación y trasplante, así como sus resultados clínicos, deben ser transparentes y abiertos a inspección, garantizando siempre la protección del anonimato personal y la privacidad de los donantes y receptores.

1.5.1. Criterios éticos:

Basados en los principios rectores mencionados previamente, cada Asociación establece los principios éticos que van a guiar su actuar.

Por ejemplo la Sociedad Americana de Trasplante (AST por sus siglas en inglés - *American Society of Transplantation*) establece como sus principios fundamentales la autonomía, la equidad y la calidad (American Society of Transplantation (AST), n.d.).

En este sentido, las Sociedades de América Latina realizaron el 1º Foro Latino Americano de bioética en trasplante en el año 2011, en el cual se establecieron como principios bioéticos fundamentales los siguientes (Reyes-Acevedo *et al.*, 2011):

- Dignidad humana: Valor que le corresponde a la persona humana por sí misma y hace que no tenga precio ni sea objeto de lucro.

- Beneficencia: Consiste en actuar procurando el mejor beneficio para el donante y el receptor.
- Integridad y no maleficencia: Consiste en el derecho de todo sujeto a conservar su unidad funcional.
- Precaución y/o vulnerabilidad: Expresa la amenaza por la fragilidad por riesgo biológico, psicológico o social.
- Autonomía: Establece el respeto a las opiniones y decisiones de cada individuo, siempre que no vayan en perjuicio para otros o para él mismo.
- Responsabilidad: Hace referencia a la conciencia de las propias acciones de quienes acceden a las ciencias y la tecnología, actuando siempre acorde con el respeto a la vida y su conservación.
- Justicia distributiva: Procura supervisar los métodos empleados para asignar con éxito un trasplante, con el objetivo de evitar efectos discriminatorios.
- Solidaridad: Implica hacer propias las necesidades de quienes no tienen determinados recursos, para que puedan obtener los medios de subsistencia y los instrumentos de progreso personal.
- Subsidiariedad: Busca que quien más sabe, puede o tiene, vea y atienda al que carece en cualquiera de esos ámbitos.

Finalmente establece una corresponsabilidad entre el equipo médico y la pareja donante – receptor, lo cual exige como obligatorio el uso y diligenciamiento del consentimiento informado, con el objetivo de proteger la autonomía de la paciente.

1.5.2. Comunicación de malas noticias:

Teniendo en cuenta que el mayor porcentaje de las donaciones de donantes cadavéricos son permitidas por medio del consentimiento de los deudos, el cual se logra a través de unas entrevistas del personal del grupo de trasplantes con las familias del donante potencial; es relevante hacer referencia a las herramientas necesarias en la comunicación de malas noticias desde el punto de vista ético.

Se define como una mala noticia toda información que altera o modifica la perspectiva del paciente y de su familia de forma drástica y negativa, generando una alteración emocional y causando una afectación de la visión a futuro (Ramírez-Ibáñez & Ramírez-de la Roche, 2015). Recientemente el entrenamiento en el manejo de malas noticias ha cobrado relevancia debido al impacto que genera en el estado anímico de los pacientes y su familia, así como en el plan terapéutico a futuro (en pacientes vivos) o en las decisiones que son tomadas por los familiares (con respecto a la donación de órganos); por lo que en diferentes países se han desarrollado cursos de comunicación de malas noticias para impactar positivamente el proceso de donación de órganos (Ramírez-Ibáñez & Ramírez-de la Roche, 2015).

Adicionalmente es relevante tener un conocimiento en este tema debido que se ha documentado en el personal de salud (especialmente en los médicos) dificultades al momento de afrontar estas situaciones, como lo son la tendencia a evadir estas circunstancias (llamado el fenómeno del silencio sobre mensajes no deseados o efecto MUM (de sus siglas en inglés *Mum about Undesirable Messages*); o la colusión o conspiración de silencio (que consiste en un acuerdo con la familia del paciente de ocultar la mala noticia al paciente), la cual ocasiona

la pérdida de la confianza del paciente en su médico y una sensación de soledad y aislamiento en el mismo (Bascañán, 2013).

Al momento de comunicar una mal noticia existen algunas recomendaciones generales que se deben tener en cuenta como lo son que la información sea dada por el médico tratante; que se le comunique directamente al paciente cuando esta consiente, o a sus familiares en caso contrario; y que se comunique siempre la verdad (Bascañán, 2013). Para facilitar este proceso se han planteado diferentes esquemas o protocolos, dentro de los cuales el usado con más frecuencia es el protocolo SPIKES (de sus siglas en ingles *Setting up, Patient's perception, Invitation, Knowledge, Emotions, Strategy – Summary*), que consiste en una estrategia de 6 pasos para llevar a cabo la comunicación de la mala noticia teniendo en cuenta como aspectos más relevantes la preparación del lugar y el momento para comunicar la noticia, así como la empatía con el paciente, el conocimiento de la percepción y las expectativas frente a su enfermedad, dando un rol fundamental al final al acompañamiento del paciente para que afronte sus emociones para finalmente plantear una estrategia terapéutica conjunta (Baile *et al.*, 2000).

Es importante tener en cuenta que los protocolos para la comunicación de malas noticias deben ser usados como guías u orientaciones generales, las cuales deben adaptarse a cada situación particular por el profesional de la salud; de lo contrario, al seguir los protocolos de una manera rígida, se genera pérdida de espontaneidad lo que dificulta la posibilidad de establecer una relación médico – paciente y de llevar a cabo una conversación más real (Dean & Willis, 2016).

Con lo mencionado previamente se plantea con este proyecto, como en otros grupos de trabajo, aportar a la construcción de nuevos procesos basados en el respeto de la integridad del individuo, que desde la bioética favorezcan una adecuada toma de decisiones (por parte de los profesionales de la salud, de los pacientes y sus familiares) que permitan mejorar la práctica de trasplante de órganos; así como brindar herramientas para una toma de decisiones oportunas y rápidas en el proceso de donación de órganos para trasplante, desde la participación activa de los comités de bioética (Guerra García & Márquez, 2011).

2. OBJETIVOS

2.1. General:

Realizar el acompañamiento al grupo de trasplantes en el proceso de entrevistas con familiares de pacientes en muerte cerebral candidatos a la donación de órganos sólidos y tejidos una de las 6 regionales establecidas por la Red Nacional de Trasplantes del Instituto Nacional de Salud, en una ciudad de Colombia, durante los meses de marzo a mayo del 2018, con el fin de identificar los conceptos y variables bioéticas y sociales relacionadas a la decisión familiar de donación de órganos.

2.2. Específicos:

2.2.1. Identificar las principales variables bioéticas involucradas en el desarrollo de las entrevistas con familiares de pacientes en muerte cerebral candidatos a la donación de órganos sólidos y tejidos.

2.2.2. Evaluar las dificultades bioéticas visibles en el proceso de las entrevistas con las familias con miras a establecer planes de mejoramiento.

3. DISEÑO DEL TRABAJO

Se realizará acompañamiento a los coordinadores logísticos del grupo de trasplantes de una de las 6 regionales establecidas por la Red Nacional de Trasplantes del Instituto Nacional de Salud, en una ciudad de Colombia, por un periodo de 12 semanas (durante los meses de marzo a mayo del año 2018) durante las entrevistas con familiares de donantes potenciales de órganos para trasplante con el fin de valorar las variables bioéticas involucradas en este proceso. Este acompañamiento será exclusivamente como observador, sin estar contemplado la participación o injerencia dentro del proceso en ningún momento.

Una vez culminada la etapa de acompañamiento a las entrevistas, se realizará un análisis de la información recolectada para identificar las principales variables bioéticas y sociales involucradas en el desarrollo de las mismas y su posible relación con la decisión familiar frente a la donación.

Posteriormente se generará un informe analítico y descriptivo de los hallazgos dados durante la práctica desarrollada con algunas recomendaciones basadas en los mismos hallazgos (según corresponda), que puedan llevar a un mejoramiento en el proceso de las entrevistas a los familiares de donantes potenciales con muerte encefálica.

Para la recolección de la información se tendrá una guía con los datos más relevantes a tener en cuenta:

Paciente:

- Edad:

- Sexo:
- Ciudad de origen:
- Escolaridad:
- Estado civil:
- Diagnóstico Principal:
- Actividad que desempeñaba:
- Voluntad anticipada de donación:
- Tiene diagnóstico de muerte cerebral de acuerdo a protocolo:

Familiares:

- N° de participantes:
- Parentesco:
- Edades (promedio):
- Escolaridad (la más alta entre los participantes):
- Tienen conocimiento de la voluntad del paciente acerca de la donación de órganos:
- Persona que da el consentimiento (cónyuge, hijos, padres, hermanos, abuelos y nietos):

Locativas:

- Duración de la entrevista (min):
- Participantes:
- Privacidad:

4. CRONOGRAMA

Para el desarrollo de la práctica clínica se propone un cronograma que será desarrollado entre los meses de diciembre de 2017 a junio de 2018; tiempo durante el cual se llevarán a cabo todas las actividades correspondientes y que culmina con la entrega del informe final.

El cronograma propuesto es el siguiente:

Tabla 1: Cronograma de actividades:

Actividad / Mes	Diciembre 2017	Enero 2018	Febrero 2018	Marzo 2018	Abril 2018	Mayo 2018	Junio 2018	Julio 2018
Elaboración del anteproyecto								
Aprobación del proyecto								
Trabajo de campo								
Análisis de información								
Conclusiones								
Entrega de informe final								

5. RESULTADOS

Se realizó el acompañamiento a los coordinadores operativos de trasplante (COT) de una de las 6 regionales establecidas por la Red Nacional de Trasplantes del Instituto Nacional de Salud, en una ciudad de Colombia, durante un periodo de 12 semanas, que se extendió desde el 08 de abril hasta el 01 de julio del año 2018, a las entrevistas con familiares de donantes potenciales de órganos. Durante este tiempo se logró acompañar 2 entrevistas familiares. Se utilizó el número de documento para la identificación de los pacientes con el objetivo de preservar la confidencialidad.

Durante el desarrollo de las entrevistas se obtuvo información en 4 aspectos fundamentales:

1. Datos del paciente: se verificaron los datos del paciente, el diagnóstico principal y la definición del diagnóstico de muerte encefálica de acuerdo a protocolo Nacional.
2. Datos de la familia: se tuvo en cuenta información como el número de participantes, parentesco y roles dentro de la familia fueron tenidos en cuenta.
3. Aspectos locativos: se tuvo en cuenta las características del lugar donde se realizaron las entrevistas con los familiares en cuanto a privacidad, comodidad y duración de la entrevista.
4. Solicitud del consentimiento: llegado el momento de la solicitud del consentimiento para la donación se tenía en cuenta si se brindaba información sobre el proceso de donación, sobre la regional, y si la solicitud de la donación se realizaba de forma directa.

Los datos correspondientes a las 2 entrevistas que se acompañó se encuentran en la tabla N° 2.

Con el fin de obtener información adicional a partir de la experiencia de los coordinadores operativos de trasplante, se realizó una entrevista a 2 COT centrada especialmente en los aspectos relacionados con la entrevista a familiares de donantes potenciales de órganos, las dificultades que consideraban frecuentes, y los posibles aspectos que consideraban podían mejorarse. Para este fin se solicitó a los coordinadores su participación, se informó sobre el uso exclusivo de la información con fines de la presente investigación y se diligenció un consentimiento informado (ver Anexo 1).

Hallazgos:

Con la información recopilada se pueden describir los siguientes hallazgos:

Durante el desarrollo de la entrevista con familiares de donantes potenciales de órganos se pueden definir unos momentos que son bien definidos:

1. Momento previo a la entrevista: En este espacio el COT revisa la historia clínica del paciente con el fin de obtener la información clínica suficiente requerida para el desarrollo de su actividad. Se verifica que este correctamente establecido el diagnóstico de muerte encefálica de acuerdo al protocolo Nacional.

Tabla 2: Información de las entrevistas a familiares de pacientes con muerte cerebral:

VARIABLES BIOÉTICAS Y SOCIALES ASOCIADAS A LA DECISIÓN DE DONACIÓN DE ÓRGANOS EN UNA CIUDAD DE COLOMBIA		
FICHA DE ACOMPAÑAMIENTO A COORDINADORES OPERATIVOS DE TRASPLANTE EN ENTREVISTAS FAMILIARES		
CARACTERÍSTICA	CASO #1	CASO #2
FECHA	28/05/18	1/07/18
DATOS DEL PACIENTE		
Edad	48 años	49 años
Sexo	Femenino	Masculino
Ciudad de origen	La Plata - Huila	Baraya - Huila
Escolaridad	No hay información	No hay información
Estado civil	Casada	Soltero
Ocupación	Hogar	No reporta
Diagnóstico principal	Estatus convulsivo - Hemorragia subaracnoidea Fisher IV	Trauma Craneoencefálico Severo - Hemorragia intracerebral - Síndrome de Down
Voluntad anticipada de donación	No hay información	No
Tiene diagnóstico de muerte cerebral según protocolo Nacional	Si	Si
	1° diagnóstico: Médico (ginecólogo) de UCI	1° diagnóstico: Neurocirujano
	2° diagnóstico: Neurocirujano	2° diagnóstico: médico de unidad crítica
	Prueba de certeza: Test de apnea positivo (27/05/2018)	Prueba de certeza: Test de atropina negativo
FAMILIARES		
N° de participantes	8 personas	17 personas

Parentescos	Hijos (3), esposo, padres (2), hermana, nueras (2)	Padres, hermanos, cuñadas, amigos
Edades - Promedio	35 años	40 años
Escolaridad (la más alta)	Técnico - enfermería	Profesional
Les fue informado el diagnóstico de muerte cerebral	Si - médico tratante a un hijo	Presunción
Tienen conocimiento de la voluntad del paciente sobre donación	No	No
Tienen conocimiento del diagnóstico de muerte cerebral	Si - conocimiento adecuado	Parcial
Observaciones	Familiares manifiestan inconformidad con la comunicación durante el proceso de atención	Un familiar estuvo presente durante la prueba de confirmación - test de atropina. Se le mostraron imágenes de tomografía.
LOCATIVOS		
Duración de la entrevista	1 hora	45 min
Lugar de la entrevista	Sala de reuniones	Cafetería
Participantes adicionales	Trabajadora social de la institución	Ninguno
Privacidad	Adecuada	Regular - espacio abierto
Comodidad	Favorable	Regular
Ayudas audiovisuales	No se usaron	No se usaron
SOLICITUD DE CONSENTIMIENTO		
Se brinda información sobre el proceso de donación y trasplante	Si - completa y suficiente	Si - completa y suficiente
Se brinda información sobre la regional y el grupo de trasplantes	Si	Si
Solicitud del consentimiento	Directa - no se solicita respuesta inmediata	Directa

Preguntas sobre el proceso	Cuál es el paso a seguir en caso de dar respuesta negativa	¿Cómo es el procedimiento de extracción de órganos? ¿Si existen protocolos para el proceso de donación? Familiares insisten en que se garantice la transparencia del proceso.
RESPUESTA FINAL		
La respuesta de la familia fue	Negativa	Positiva

2. Entrevista familiar: se considera que es el punto determinante dentro del proceso de donación y trasplantes en las personas que no han manifestado su intención de donar los órganos, ya que solo se puede continuar en el proceso de obtención y posterior implante de los órganos a los receptores con el consentimiento de los familiares (situación que desde el punto de vista ético es lo más adecuado). A su vez la entrevista familiar está enmarcada dentro de unos momentos definidos y constantes:

2.1. Verificar información recibida por la familia: consiste en confirmar que la familia ha sido informada sobre el diagnóstico de muerte encefálica del paciente potencial donante, de su significado y carácter irreversible. También se brinda alguna información que se considere pertinente sobre la condición clínica.

2.2. Permitir el duelo: una vez la familia está informada sobre el diagnóstico de muerte encefálica, se permite un espacio para manifestar el duelo de la familia y mostrar solidaridad con la situación que se está viviendo.

2.3. Brindar información sobre la donación de órganos: luego que la familia se encuentra más tranquila, se procede a brindar información sobre la donación de órganos y tejidos para trasplantes. Adicionalmente se da información relacionada con la regional correspondiente, sobre el grupo de trasplantes y acerca del proceso propiamente dicho. Se aclaran todas las dudas que puedan existir al respecto.

2.4. Solicitud del consentimiento: luego de confirmar que la familia del donante potencial ha recibido una información suficiente, clara y comprensible se procede a hacer la solicitud del consentimiento para la donación de órganos del paciente con muerte encefálica. Luego de realizar la solicitud se permite a la familia un espacio para consultarlo y decidir.

2.5. Comunicación de la decisión: luego, la familia del paciente con muerte encefálica toma una decisión sobre la participación o no de su familiar en la donación de órganos para trasplantes, la cual es comunicada al COT.

3. Continuación del protocolo de donación de órganos: de acuerdo a la decisión de los familiares del paciente potencial donante de órganos en este paso existen 2 posibilidades:

3.1. Negativa familiar: la familia no acepta la participación en la donación de órganos y tejidos del paciente con muerte encefálica. En ese momento se cierra el proceso y el paciente continúa siendo manejado por el grupo médico de la unidad donde se encuentre. Se agradece a los familiares por el tiempo y la atención prestados. Se generan los informes pertinentes.

3.2. Aceptación de la familia: la familia está de acuerdo en que el paciente con muerte encefálica participe en el proceso de donación de órganos y tejidos, y se diligencia y firma el consentimiento informado. En este caso el COT se pone al frente del manejo del paciente para garantizar las medidas de mantenimiento del donante. Se realizan pruebas de laboratorio y exámenes de compatibilidad para los potenciales receptores de los órganos. Se mantiene el manejo hasta que el paciente es llevado a salas de cirugía para el “rescate de los órganos” (nombre que recibe el procedimiento quirúrgico mediante el cual se extraen los órganos y se depositan en medios de transporte y conservación adecuados mientras son llevados a los procedimientos de implante en los receptores correspondientes). Se mantiene el acompañamiento a los familiares y una información constante sobre el progreso del procedimiento. Luego del procedimiento el cadáver es llevado a la morgue. Se generan los informes correspondientes.

Se observó que durante el desarrollo de la entrevista familiar se cumple correctamente con la determinación del diagnóstico de muerte encefálica y se registra adecuadamente en la historia

clínica (concepto de 2 profesionales de la salud, 1 de ellos especialista en neurociencias, verificación de criterios clínicos, realización de pruebas de certeza – test de apnea, test de atropina).

Un aspecto que se evidenció es la existencia de deficiencias en la comunicación del diagnóstico de muerte encefálica (previamente establecido) por parte del médico tratante a los familiares del paciente potencial donante de órganos. Estas deficiencias corresponden en algunos casos a falta de formación en comunicación de malas noticias por parte de los profesionales de la salud que trabajan en las unidades, a que se brinda información desordenada y dispersa que se puede tornar confusa, información en términos técnicos de difícil comprensión por los familiares, e incluso a que no se brinde ninguna información al respecto o que se genere una falsa expectativa de recuperación luego de establecido el diagnóstico e muerte encefálica.

Esta conversación de la familia con el médico tratante previo al abordaje del COT juega un papel muy importante en el desarrollo de la entrevista familiar y en su desenlace, ya que si se ha dado una información corta o insuficiente sobre el estado clínico del paciente o sobre el diagnóstico de muerte encefálica, la entrevista familiar se desarrolla en un ambiente de incertidumbre y es más difícil de desarrollar. Por el contrario, cuando se ha brindado una información clara, sencilla, confiable, la familia se encuentra en un estado de mayor aceptación de la pérdida de su familiar (duelo); y la entrevista se desarrolla en un ambiente favorable donde hay mayor receptividad a la información brindada al momento de hablar de donación.

Por lo tanto se percibe que entre mejor relación terapéutica exista entre el médico tratante y la familia del paciente con muerte encefálica el ejercicio de la entrevista con el COT se desarrolla de una forma más fluida. Así mismo los COT tienen la percepción que cuando la familia ha

recibido un buen acompañamiento e información pertinente, son más favorables a la donación de órganos de su familiar.

Por otro lado, frecuentemente existe insatisfacción por parte de los familiares sobre el proceso de atención al paciente relacionadas con los diferentes niveles dentro del sistema de salud (traslados, referencias y contra referencia, acceso a unidades de cuidado especial, procedimientos y/o tratamientos). Altos niveles de insatisfacción por parte de los familiares se considera que están relacionados con una actitud negativa frente a la donación de órganos.

Además se evidencio que en algunas instituciones no se dispone de un espacio físico adecuado donde se pueda realizar la entrevista familiar que garantice la comodidad y privacidad que se requiere. Como se registra en la tabla 1, una de las entrevistas familiares fue realizada en un espacio público y abierto.

Otro factor a tener en cuenta es el acompañamiento por servicios como psicología, trabajo social o grupos de apoyo, los cuales favorecen que la familia afronte mejor el duelo y de esta forma se logra u mejor abordaje en la entrevista familiar por parte del COT. No todas las instituciones de salud de la región cuentan con estos servicios.

En los casos analizados no se evidenció la existencia de un protocolo o guion para el desarrollo de la misma que permita garantizar que se brinda toda la información necesaria y pertinente, y que favorezca la optimización del tiempo utilizado en la entrevista.

Se observa que se ofrece insuficiente información sobre los principios éticos que rigen el proceso de donación y trasplante de órganos, los cuales pueden generar mayor confianza y tranquilidad por parte de las familias en los procedimientos realizados.

Finalmente, debido a la exigencia y responsabilidad que tiene el COT, así como la carga laboral en cuanto a disponibilidad permanente, desplazamientos por las instituciones, el perfil de formación y conocimiento requerido; se considera fundamental garantizar las condiciones necesarias para que este profesional mantenga una adecuada motivación.

6. ANÁLISIS

Es importante resaltar que debido al bajo volumen de casos, la experiencia documental tiene un bajo valor representativo que hace difícil extrapolar o generalizar los hallazgos planteados. Sin embargo se buscó disminuir el impacto de esta dificultad al obtener información de la experiencia de los COT quienes desarrollan esta función de forma permanente, a través de entrevistas dirigidas.

Dicho esto, se pueden definir diferentes variables que afectan el resultado en la aceptación de donación de órganos por parte de familiares de pacientes en muerte encefálica.

6.1. Variables sociales: dentro de las variables sociales se pueden mencionar la escasa difusión acerca de la existencia del programa de trasplantes en el departamento del Huila, la falta de procesos de formación y capacitación en la sociedad acerca de los beneficios de dicho programa y de las vías existentes para manifestar la voluntad personal al respecto (inscripción en la Red Nacional de trasplantes). Este es un aspecto de difícil transformación teniendo en cuenta que aun los países líderes en donación y trasplantes de órganos como España tienen un bajo porcentaje de personas que han manifestado su voluntad de donación y se encuentran registrados en los entes correspondientes (8.2%), el cual está por encima del 5% registrado para Colombia (Moreno-Cano & Angulo-Rincón, 2016; Sánchez, 2007). Adicionalmente existe un impacto negativo derivado de los procesos de atención en salud deficientes o inadecuados que generan insatisfacción en las familias de los pacientes con muerte encefálica. Por otro lado la desinformación que se presenta en algunos casos por los medios de comunicación pueden generar en la población una serie de prejuicios y prevenciones acerca de la donación de órganos.

6.2. Aspectos locativos: otro aspecto que puede afectar el desarrollo de la entrevista familiar es el locativo, dado que no siempre se dispone de lugares que garanticen la comodidad y privacidad requeridas para realizar la misma, y que por el contrario faciliten que los participantes se distraigan o dispersen.

6.3. Variables bioéticas: con respecto a las variables bioéticas, se pueden identificar los principios bioéticos que rigen el proceso de donación y trasplante de órganos (autonomía, responsabilidad, transparencia, solidaridad, beneficencia, entre otros) de una manera implícita en el desarrollo de la entrevista familiar, sin que sean manifestados de forma explícita, clara y enfática a los familiares como una garantía de la rectitud de todo el proceso. Se considera que este es un aspecto fundamental dado que circula mucha información equivocada sobre el proceso de donación y trasplante de órganos la cual pierde validez en la medida en que los familiares verifican la existencia de un proceso definido, transparente, basado fundamentalmente en la solidaridad, sin intereses económicos particulares de ninguna de las personas involucradas, y de un equipo humano debidamente capacitado.

Se observa una debilidad por parte del personal asistencial (médicos, enfermeras) con respecto a la comunicación de malas noticias, específicamente en lo relacionado a la comunicación del diagnóstico de muerte cerebral, dado que al momento de realizar la entrevista familiar es frecuente encontrarse con una familia confundida, que no tiene claridad sobre el estado clínico del paciente. Esta situación genera desinformación, confusión, y en algunos casos incluso se pueden generar falsas expectativas sobre el desenlace clínico en la medida que no se explica la muerte cerebral como un proceso irreversible y equivalente a la muerte física (que sucederá en un lapso corto de tiempo), o se plantea alguna posibilidad de recuperación. Existen fallas en la

relación terapéutica con los familiares de estos pacientes, principalmente en la comunicación frecuente del estado de salud y su evolución.

En cuanto a la entrevista familiar no existe una guía sobre la información que se debe brindar a los familiares que permita que la misma se desarrolle de una forma estructurada y ordenada, de tal forma que se disminuya la posibilidad de no dar toda la información requerida para este proceso. Así mismo se considera muy importante enfatizar a los participantes de la entrevista sobre los principios éticos que rigen el proceso de donación y trasplantes de órganos que garantizan la transparencia e idoneidad del mismo y de todos los miembros que participan en él. Este aspecto además, permitiría contrarrestar los mitos e informaciones falsas que se generan alrededor de la donación de órganos.

Finalmente se considera que la participación como testigo de un familiar durante el proceso de establecimiento del diagnóstico de muerte encefálica puede fortalecer la credibilidad en este diagnóstico, y de esta forma disminuir las dudas que puedan afectar el proceso de donación con respecto al mismo.

7. RECOMENDACIONES

Teniendo en cuenta la información obtenida tanto en el acompañamiento a las entrevistas familiares como en las entrevistas realizadas a los COT se considera que existen algunos aspectos en los que se pueden realizar intervenciones con el fin de lograr entrevistas más efectivas con el fin de aumentar las tasas de donación (Huayhualla, 2012):

1. Es necesario capacitar al personal de las unidades donde se atiendan pacientes con muerte encefálica que sean potenciales donantes de órganos y tejidos (unidades de cuidado crítico, urgencias, etc.) en herramientas para la comunicación de malas noticias, que permitan una comunicación asertiva al momento de informar sobre el diagnóstico de muerte cerebral a los familiares del paciente; teniendo en cuenta que en los programas de medicina no existe formación académica que permita afrontar este tipo de situaciones (Huayhualla, 2012). Es necesario además brindar la información suficiente al personal que labora en estas unidades sobre los beneficios de la donación para evitar que se le brinde información equivocada en cualquier momento a las familias de los pacientes.

2. Se debe garantizar por parte de las instituciones que hacen parte de la Red Nacional de trasplantes de un espacio que cumpla con las características necesarias (comodidad, privacidad, silencio) para el adecuado desarrollo de la entrevista familiar (Caballero & Matesanz, 2015; Huayhualla, 2012).

3. Se recomienda la elaboración de una guía o protocolo para la entrevista familiar que sirva como orientación a los profesionales encargados de realizar este abordaje para realizar una entrevista más efectiva de solicitud de consentimiento a la donación de órganos para trasplante; de tal forma que esta acción genere un aumento en las tasas de donación (Huayhualla, 2012).

Adicionalmente favorecerá que la entrevista se desarrolle de una forma más estructurada, permitiendo optimizar el tiempo de la misma y haciéndola más corta, situación que es recomendada (Caballero & Matesanz, 2015).

4. Explicar durante la entrevista los principios éticos que rigen todo el proceso de donación y trasplante de órganos, haciendo énfasis en la transparencia y solidaridad.

5. Permitir la participación de un familiar directo del paciente en el proceso de establecimiento del diagnóstico de muerte encefálica (realización de pruebas de certeza) podría favorecer un mejor afrontamiento del duelo por parte de la familia.

8. CONCLUSIONES

- 1.** Se identificaron variables sociales como falta de difusión de los beneficios de la donación de órganos, las fallas en los procesos de atención en salud, y circulación de información tergiversada sobre la donación de órganos, que pueden afectar el desarrollo de la entrevista familiar y la tasa de aceptación de la donación de órganos por parte de familiares de pacientes en muerte cerebral.
- 2.** Se identificaron aspectos bioéticos como la transparencia, solidaridad, autonomía, entre otros, de una forma implícita durante el desarrollo de la entrevista familiar; sin que sean explicados como eje central del proceso que garantizan su adecuado desarrollo.
- 3.** Se observaron dificultades en el proceso de comunicación de malas noticias – diagnóstico de muerte encefálica, a las familias por parte del personal asistencial de las instituciones.
- 4.** No existe un documento guía para el desarrollo de la entrevista familiar que sirva de orientación, que ofrezca una metodología y planificación específicas para garantizar que se brinda toda la información pertinente de una forma organizada, estructurada y clara.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Society of Transplantation (AST). (n.d.). AST Statement on Ethics in Organ Transplantation | American Society of Transplantation. Retrieved from <https://www.myast.org/about-ast/who-we-are/strategic-plan-our-mission/ast-statement-ethics-organ-transplantation>
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*, 5, 02–311. Retrieved from <http://theoncologist.alphamedpress.org/content/5/4/302.full.pdf>
- Bascuñán, M. L. (2013). Comunicación de “malas noticias” en salud. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 24, 685–693. [https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(13\)70208-6](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(13)70208-6)
- Caballero, F., & Matesanz, R. (2015). CAPÍTULO 14. GUÍA DE ENTREVISTA FAMILIAR DE SOLICITUD DE CONSENTIMIENTO INFORMADO A LA DONACIÓN DE ÓRGANOS PARA TRASPLANTE. In *Manual de Donación y Trasplante de Órganos Humanos*. Madrid, España: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Retrieved from <http://www.coordinaciontrasplantes.org/index.php>
- Carmona, M., Álvarez, M., Marco, J., & Mahílló, B. (2017). ORGAN DONATION AND TRANSPLANTATION ACTIVITIES 2015 REPORT. Global Observatory on Donation and Transplantation (GODT). Retrieved from <http://www.transplant-observatory.org/organ-donation-transplantation-activities-2015-report-2/>
- Colombia, C. de la R. Ley 0073 de 1988 (1988).
- Colombia, C. de la R. Ley 1805 de 2016 (2016). Retrieved from <https://www.dssa.gov.co/donacionytrasplantes/images/Legislacion/LEY1805DEL04DEAGOSTODE2016.pdf>

- Colombia, I. nacional de S. (2016). Informe Ejecutivo Red De Donación Y Trasplantes Colombia Año 2016. Retrieved from [http://www.ins.gov.co/Direcciones/RedesSaludPublica/DonacionOrganosYTejidos/Estadisticas/Informe Ejecutivo Donación y Trasplantes 2016.pdf](http://www.ins.gov.co/Direcciones/RedesSaludPublica/DonacionOrganosYTejidos/Estadisticas/InformeEjecutivoDonacionyTrasplantes2016.pdf)
- Colombia, M. de la P. S. Decreto No 2493 DE 2004 (2004).
- Colombia, M. de la proteccion social. DECRETO NÚMERO 2493 DE 2004 (agosto 4) (2004). Retrieved from [http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Red-Nacional-Laboratorios/Marco Legal/Decreto 2493 del 2004.pdf](http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Red-Nacional-Laboratorios/MarcoLegal/Decreto2493del2004.pdf)
- Cubillos, J., Perdomo, D., Canal, F., Blanco, C., Hernández, C., Ibarra, M., ... Suarez, O. (2012). Manejo del Donante Potencial (1st ed.). Neiva, Colombia.
- Dean, A., & Willis, S. (2016). The use of protocol in breaking bad news: evidence and ethos. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(6), 265–271. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.6.265>
- Doggenweiler, I., & Guic, E. (2014). Determinantes psicosociales de la intención de donación de órganos en una muestra chilena. *Revista Médica de Chile*, 142(1), 27–33. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872014000100005>
- Ferrer, I. (2018, February 13). Holanda convierte a todos sus ciudadanos en donantes de órganos | Internacional | EL PAÍS. El País. Retrieved from https://elpais.com/internacional/2018/02/13/actualidad/1518540850_988332.html
- Gómez, P., Santiago, C., Getino, A., Moñino, A., Richart, M., & Cabrero, J. (2001). La entrevista familiar: Enseñanza de las técnicas de comunicación. *Nefrología (Madrid)*, 21(4), 57–64. Retrieved from <http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-la-entrevista-familiar-ensenanza-las-tecnicas-comunicacion-X021169950102716X>
- Guerra García, Y. M., & Márquez, Á. (2011). BIOÉTICA, TRASPLANTE DE ÓRGANOS

- Y DERECHO PENAL EN COLOMBIA*. Prolegómenos - Derechos Y Valores, XIV(28), 45–59. Retrieved from <http://www.umng.edu.co/documents/63968/71197/Articulo+2+-28.pdf>
- Huayhualla, C. H. (2012). GUÍA DE ENTREVISTA FAMILIAR DE SOLICITUD DE CONSENTIMIENTO A LA DONACIÓN DE ÓRGANOS PARA TRASPLANTE Y EVALUACIÓN POR EL INSTRUMENTO AGREE II. Universidad Autónoma de Barcelona. Retrieved from <http://www.coordinaciontrasplantes.org/images/bibliografia/14-01.pdf>
- Moreno-Cano, A., & Angulo-Rincón, L. (2016). Acercamiento hacia las actitudes sobre la donación de órganos en Colombia: primer paso para la transformación social con ayuda de la comunicación. *REVISTA ESPAÑOLA DE COMUNICACIÓN EN SALUD*, 7(2). <https://doi.org/10.20318/recs.2016.3445>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2010). 63.^a Asamblea Mundial de la Salud. Ginebra. Retrieved from http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/260217/1/A63_REC1-sp.pdf?ua=1
- Ramírez-Ibáñez, M. T., & Ramírez-de la Roche, O. F. (2015). Cómo comunicar malas noticias en la práctica médica. *Atención Familiar*, 22(4), 95–96. [https://doi.org/10.1016/S1405-8871\(16\)30060-8](https://doi.org/10.1016/S1405-8871(16)30060-8)
- Reyes-Acevedo, R., Alberú-Gómez, J., & Baquero, A. (2011). El documento de Aguascalientes. *Revista de Investigacion Clinica*, 63(2), 118–119.
- Sánchez, M. (2007, July 17). El 66% de los españoles donaría sus órganos, pero sólo el 8% tiene tarjeta de donante. *El País*. Retrieved from https://elpais.com/diario/2007/07/17/salud/1184623203_850215.html
- University of Minnesota's Center for Bioethics. (2004). *Ethics of Organ Transplantation*. Minnesota.

WHO, E. G. for a G. G. M. (2009). Global Glossary of Terms and Definitions on Donation and Transplantation.

Anexo N° 1: Formato de consentimiento informado para entrevista:

CONSENTIMIENTO INFORMADO DE ENTREVISTA

Yo, _____, identificado(a) con cédula de ciudadanía número _____ de _____ por voluntad propia doy mi consentimiento para participar en la entrevista realizada como parte del proyecto de pasantía **“Variables bioéticas y sociales asociadas a la decisión de donación de órganos en una ciudad de Colombia”**.

Manifiesto que me fue explicado de forma clara y completa el objeto de la entrevista, y el propósito de su realización; así como su uso exclusivo con fines documentales pertinentes para este proyecto. También recibí información sobre la grabación en formato de audio.

Hago constar que he leído y entendido en su totalidad este documento, por lo que en constancia firmo y acepto su contenido.

Fecha: _____

Firma del participante