

Negativa familiar en un proceso de donación

Erika Rivera-Durón, F. Portillo-García, V. Tenango-Soriano, F. González-Moreno,
C. Vázquez-Salinas

RESUMEN

A nivel mundial, sólo el 47% de personas a las que se les realiza la petición para donación de órganos y tejidos otorga su consentimiento a pesar de que en las encuestas de opinión pública, más del 75% de la población está a favor de la donación. *Objetivo:* encontrar y notificar las principales causas por las cuales las familias no accede a la donación. *Material y métodos:* análisis transversal, retrospectivo y descriptivo de todos los pacientes que cumplieron con los criterios de ser potenciales donadores de órganos y tejidos con fines de trasplante en el periodo de enero 2012 a julio 2013, cuyo proceso terminó en negativa durante la entrevista familiar. El estudio se realizó en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. *Conclusiones:* el Instituto tuvo un porcentaje de negativas del 62.5, en comparación con el 53% a nivel mundial. Los factores en apariencia insolubles, como religión, cultura y nivel socioeconómico a menudo están vinculados con cuestiones más complejas, como el descontento con el sistema médico, ignorancia sobre el proceso de donación, desconocimiento póstumo de los pacientes, desacuerdos familiares y la no comprensión del diagnóstico de muerte encefálica.

Palabras clave: donación de órganos, muerte encefálica, trasplante de órganos, tejidos.

Family refusal in the process of donating

ABSTRACT

Globally, only 47% of the people who are making the request for the donation of organs and tissues consents even though in public opinion polls, over 75% the population agree with the donation. *Objective:* to find and notify the main reasons why the family does not agree to the donation. *Methods:* cross-sectional, retrospective and descriptive analysis of all patients who met the criteria of being potential donors of organs and tissues for transplantation purposes in the period January 2012 to July 2013 and whose trial ended in negative during the interview familiar. The study was conducted at the National Institute of Neurology and Neurosurgery. *Conclusions:* the Institute had a negative 62.5 percent, compared with 53% globally. Factors seemingly intractable, such as religion, culture, socioeconomic status are often associated with more complex issues such as dissatisfaction with the medical system, ignorance about the donation process, posthumous lack of patients, family disagreements and not understanding diagnosis of brain death.

Key words: organ donation, brain death, organ transplantation, tissues.

El trasplante de órganos es uno de los éxitos de la medicina. Las mejoras en la inmunología del trasplante y técnicas quirúrgicas han transformado al trasplante en el tratamiento de elección para los pacientes con insuficiencia orgánica¹.

Por desgracia, la demanda de órganos supera a

Recibido: 15 octubre 2014. Aceptado: 12 noviembre 2013.

Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez. Correspondencia: F. Rivera-Durón. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez. Insurgentes Sur # 3877. Col. La Fama. 14269 México D.F. E-mail: erikardsl@hotmail.com

la oferta en casi todos los países del mundo, debido a que la principal fuente de órganos trasplantados proviene de pacientes fallecidos por muerte encefálica. Las estadísticas mundiales refieren que aproximadamente de 12,000 a 15,000 donantes potenciales, menos de 6,000 se convierten en donantes reales cada año¹.

Comparando los países que llevan larga trayectoria en el ámbito de trasplantes y la cultura de la donación, contra aquellos que se inician relativamente en este terreno; se observa que, en principio de cuentas, la tasa de donación por millón de habitantes es tan alta como de 50/millón de habitantes, casos específicos de España y Estados Unidos de Norteamérica. En México, la tasa aproximada es de 10 a 15/millón de habitantes.

Por otro lado, se observa que en países desarrollados el número de trasplantes de origen cadavérico es del 80 y el 20% restante, es de origen de donante vivo. En el caso de México, la relación es inversa, entendiendo que de cada 10 trasplantes, ocho casos son de donante vivo.

El principal factor que limita el número de donadores de órganos es el bajo porcentaje de familias que dan su consentimiento para la donación. A nivel mundial, del total de los pacientes candidatos a donar, sólo al 85% se les realiza entrevista familiar, y de estos el 47% otorga el consentimiento para la donación de órganos.

Sin embargo, estos resultados contradicen a las encuestas de opinión pública, las cuáles muestran que más del 75% de los encuestados están a favor de la donación y aceptarían donar sus órganos.

El reto es conseguir el consentimiento de las familias que tienen predisposición a donar, revertir una parte sustancial de las que no están seguras y alcanzar a incidir en algún porcentaje de las que en un principio no están a favor. En circunstancias adecuadas, este enfoque podría lograr un incremento en el consentimiento de la donación hasta en un 80%².

Aún cuando la decisión de aceptar la donación de órganos de un familiar está influenciada por múltiples factores, se ha encontrado que en el caso de las negativas familiares, éstas se pueden agrupar en: **a.** Vínculos emocionales, **b.** Creencias religiosas, **c.** Influencias culturales, **d.** Influencias familiares, **e.** Integridad corporal, **f.** Interacciones previas con el sistema de salud, **g.** Desconfianza médica, **h.** La no comprensión del diagnóstico de la muerte encefálica y, **i.** Desconocimiento sobre el proceso de donación de órganos³.

El éxito de la entrevista familiar durante un proceso de donación está con claridad relacionado con el momento y la privacidad de la solicitud; la participación del equipo de salud y una mejor comprensión del significa-

do de la muerte encefálica por parte de la familia⁴. Sin embargo, otros factores específicos que están sin duda asociados con actitudes positivas hacia la donación de órganos por parte del potencial donador y su familia, son: nivel académico y socioeconómico, hecho que se refleja en el análisis llevado a cabo.

En España, líder mundial en la donación de órganos y tejidos, se ha reportado que la principal causa de negativa familiar es la expresión en vida del fallecido⁴. En México, en el 2004 un estudio realizado por Gómez Trejo, se reporta a la inconformidad con la atención médica, como la causa principal de negativa a la petición de donación.

En México, ante esta problemática y en búsqueda de una solución en el año 2011, se formalizó la creación de la Coordinación de Donación y Trasplantes integrada por varios Institutos Nacionales y Hospitales Generales, cuyo objetivo es implementar medidas en pro de la donación, como es la designación de al menos un coordinador de donación con diversas funciones entre ellas, realizar actividades enfocadas a la difusión del proceso de donación y capacitación al personal intrahospitalario; detectar y monitorizar a los posibles donantes, solicitar el consentimiento ante la familia y posibilitar la transición de pacientes potenciales donantes en donantes de facto.

OBJETIVO

Notificar las principales causas por las cuales las familias no acceden a la donación de órganos y tejidos en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, una vez que se ha confirmado el diagnóstico de muerte encefálica.

MATERIAL Y MÉTODOS

Este estudio es un análisis transversal, retrospectivo y descriptivo de todos los pacientes que cumplieron con los criterios de ser donadores de órganos y tejidos con fines de trasplante, evaluados del 1 de enero del 2012 al 31 de diciembre del 2013, cuyo proceso terminó en negativa durante la entrevista familiar. Los datos fueron obtenidos de la negativa familiar, donde se expresan las posibles causas y/o motivos. El estudio se realizó en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía perteneciente a la Secretaría de Salud Federal, localizado en la Ciudad de México.

Las variables consideradas fueron:

1. Número de pacientes considerados como potenciales donantes.

2. Número de entrevistas realizadas
3. Número de casos en los que se obtuvo una negativa familiar

Características del potencial donador:

- a. Sexo
- b. Edad
- c. Estado civil
- d. Escolaridad
- e. Nivel socioeconómico
- f. Estado de la República de origen o procedencia
- g. Religión
- h. Razón o motivo de la negativa familiar

El número de pacientes evaluados por diagnóstico de muerte encefálica (ME) fue de 47, de los cuales 32 fueron procesos no concluidos: 10 (21.2%) con una contraindicación médica, 2 (4.25%) presentaron inestabilidad hemodinámica y sólo a 35 familias (74.4%) se les realizó entrevista familiar para otorgar el consentimiento a favor de la donación de órganos y tejidos; de los cuales, a su vez, 20 entrevistas resultaron en negativa (57.1%), de modo que el consentimiento sólo se obtuvo en 15 familias (42.8%).

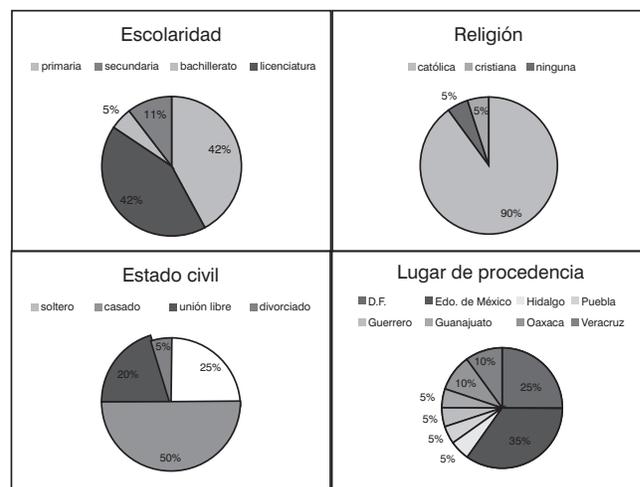
De los casos en que la familia no otorgó el consentimiento para la donación, 8 de los potenciales donantes eran hombres (40%) y 12 eran mujeres (60%), el rango de edades abarcó de los 16 a 68 años de edad, con un promedio de edad de 43 años.

La escolaridad recayó en primaria y secundaria; se obtuvo el mismo porcentaje (42%). En la variable religión predominó la religión católica con el 90%. Referente al estado civil, se reportó el 50% para el estatus del paciente casado. En cuanto a la entidad federativa de procedencia, los pacientes provenían del estado de México 35% y sólo el 25% provenía del Distrito Federal, el resto de otros estados principalmente Veracruz y Oaxaca (con un 10% respectivamente). Por último, el nivel socioeconómico predominante fue el 1 (55%).

La principal limitante para la donación fue que el paciente no había manifestado su deseo en vida (26%), seguido de la idea de la familia de que el cuerpo debe sepultarse completo (20%) y de que el paciente expresó en vida, su voluntad de no querer donar sus órganos (17%).

Como podemos observar, la causa principal fue que el paciente no había manifestado su deseo en vida, resultado equiparable con los reportes de España; sin embargo, habría que cuestionar si este hecho fue real o sí la familia suponía que esos eran sus deseos. De cual-

quier forma, aunque el resultado de la entrevista fue negativo, parece que el tema de la donación comienza a ser discutido entre la sociedad.



El éxito está con claridad relacionado con el momento, privacidad de la solicitud, participación del equipo multidisciplinario y de una mejor comprensión del significado de la muerte encefálica.

DISCUSIÓN

Como se ha comentado con antelación, la falta de donación a nivel mundial es un gran problema. Hay varias razones que pueden explicar la escasez de órganos, incluyendo el no reconocimiento de un donador potencial por parte del equipo médico, que algunos pacientes no son aptos para la donación por una contraindicación médica o falta de consentimiento, ya sea del paciente fallecido antes de la enfermedad o de los familiares.

En el INNN, del total de casos detectados con muerte encefálica, el 74.4% llevan a la entrevista familiar, de éstos, el 57.1%, de las entrevistas familiares terminaron en negativa, resultado similar al 53% reportado a nivel mundial.

Entender las razones por las que la gente no dona puede ayudar a reformar e impulsar políticas para hacer frente a este desabastecimiento.

La principal causa de negativa fue el desconocimiento del deseo del donante por parte de la familia, ya que la muerte es un tema del que no se suele hablar y que no se concientiza como un proceso inevitable y algunas veces repentino; con frecuencia, los deseos referentes al destino del propio cuerpo nunca son transmitidos a familiares y amigos, en cuyas manos está el tomar las decisiones correspondientes ya que éstos no desean asumir dicha responsabilidad.

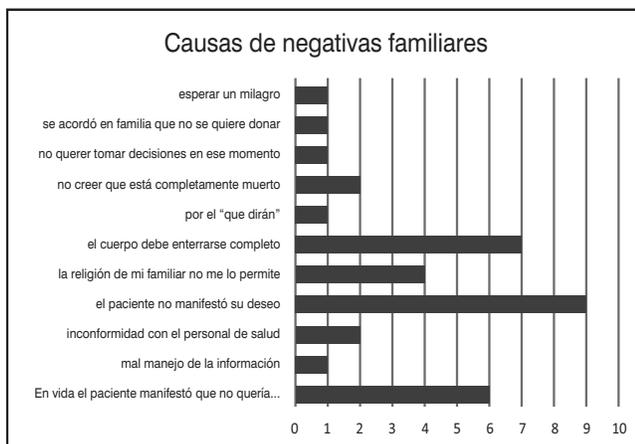
En este sentido, el conocimiento de las intenciones

del paciente ayuda a reducir la ambigüedad y el conflicto entre los miembros de la familia disminuyendo la interferencia de otras variables en la toma de decisiones. Asimismo, es importante iniciar campañas de difusión para concientizar a nuestra población de transmitir su deseo, sea cual fuera, sobre la donación y el destino final de su cuerpo.

La causa secundaria de negativa fue la creencia de que el cuerpo se debe sepultar completo, imperando el rechazo a la idea de que el cuerpo del difunto se mutila; aunque no podemos diferenciar si es secundario a causas religiosas o de protección justificados con la errónea idea de *ya no quiero que sufra más*. Este tipo de pensamiento es una característica recurrente de las costumbres populares respecto a la muerte y el duelo que sufren los familiares preocupados por la integridad y dignidad del cadáver, ya que consideran debe ser tratado con cuidado, respeto y reverencia ritual.

Ante dicha situación es importante que la población conozca los procedimientos de extracción de los órganos y tejidos siempre buscan conservar la estética corporal y el respeto ante el cuerpo del donador y que la apariencia al final del proceso de donación, no es significativamente distinta a la de cualquier otra persona que fallece por paro cardiorrespiratorio.

La causa terciaria fue la negativa en vida expresada por el fallecido, resultado comparable con los reportes en España. Sin embargo, habría que cuestionar si este hecho es real o si la familia suponía que esos eran sus deseos, y sí fue así valdría la pena investigar si se debe a la falta de información sobre el proceso de donación o a una falta de altruismo.



Dado que la solicitud de donación; por lo general, se produce en el contexto de un intenso dolor y desesperación, en ocasiones a pesar de conocer el deseo de donar del difunto, los familiares toman la decisión contraria basándose únicamente en sus consideraciones y creencias, e ignorando los deseos del potencial donador,

a veces terminando en la imposibilidad de llegar a un acuerdo entre los mismos familiares, reflejando únicamente la diversidad de posturas en la sociedad respecto a este tema, quizás secundario al desconocimiento del tema y a la no comprensión de la muerte encefálica, diagnóstico difícil de entender y más en una etapa de duelo.



Por las características culturales en México, se podría suponer que los motivos religiosos pudieran ser una limitante; sin embargo, esta negativa ocupó el 4^{to} lugar en frecuencia en este estudio, por lo que parece que la religión no juega un papel determinante al momento de tomar una decisión; sin embargo, si puede influir y más si no se cuenta con el asesoramiento por parte de un guía espiritual cercano, confirmando nuevamente el desconocimiento del tema dentro de la sociedad, debido a que casi todas las religiones favorecen la donación de órganos y tejidos.

El Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía es considerado como uno de los principales centros dedicados al estudio de las ciencias neurológicas, posee una infraestructura mayor por dedicarse a ofrecer una atención especializada y tener el grado de Instituto. Su prestigio está basado en la atención médica de alta calidad, y esto se refleja ante sólo dos reportes de inconformidad con la atención médica.

Este estudio destaca que la decisión sobre aceptar la donación o no por parte de los familiares es un fenómeno determinado no sólo por los factores insolubles del paciente y su familia, como religión, cultura, nivel socioeconómico y grado de estudios; sino que también está relacionado con cuestiones más complejas como causa de la muerte, conocimiento previo de la intenciones de donación del fallecido, ignorancia sobre el proceso de donación, desacuerdos familiares, el momento y forma en que se realiza la solicitud de donación, la comprensión de la muerte encefálica, el número de otros miembros de la familia presentes en el momento de la solicitud y el grado de satisfacción con la atención

médica recibido. Todos identificados como factores influyentes en la decisión de donar.



Cuando la entrevista familiar sobre donación de órganos y tejidos se presenta en el momento oportuno y de la manera correcta, se les ayuda a los familiares a tomar la decisión que está más cerca de sus propios valores y creencias.

La mayoría de los factores que intervienen en el proceso de consentimiento de la donación y el resultado son modificables.

Ahora, sabemos mucho más acerca de por qué las familias no donan y los factores que pueden ser modificados y que puedan aumentar las tasas de consentimiento. El reto es conseguir el consentimiento de las personas que tienen predisposición a donar, revertir una parte sustancial de los que no están seguros y alcanzar a persuadir a algún porcentaje de los que en un principio no están a favor.

AGRADECIMIENTO

A todas las familias que a pesar de su lamentable



pérdida han aceptado regalar una segunda oportunidad de vida desinteresadamente. A todos los coordinadores de donación que forman la red INSalud que apoyan en cada proceso de donación independientemente de que se concrete o no la donación. Al servicio de enfermería, neuroimagen, laboratorio clínico, trabajo social y médicos residentes; que sin su valiosa participación no sería posible concretar las donaciones. A todas las fundaciones e instituciones que apoyan la donación y trasplante de órganos otorgando recursos y haciendo difusión del tema.

REFERENCIAS

1. Siminoff L, Gordon N. Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. *J Am Med Assoc* 2001;286(1):71-7.
2. Simpkin A, Robertson L, Barber V, Duncan Y. Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review. *Brit Med J* 2009.
3. Michelle J, Allison T, Stephen J, Alan C, John R, Steven C, et al. Factors that influence the decision to be an organ donor: a systematic review of the qualitative literature. *Nephrology Dialysis Transplantation* 2012, 27 (6): 2526-33.
4. Rocheleau C. Increasing family consent for organ donation: findings and challenges. *Progress in Transplantation* 2001, 11(3): 194-200.