

Experimentando la donación de órganos: sentimientos de pos consentimiento de su familia¹

Marli Elisa Nascimento Fernandes²
Zélia Zilda Lourenço de Camargo Bittencourt³
Ilka de Fátima Santana Ferreira Boin⁴

Objetivo: identificar las experiencias y los sentimientos de la familia del donante en una unidad trasplantadora, frente al proceso de donación de órganos. **Método:** se trata de una investigación exploratoria con enfoque cualitativo, teniendo como participantes siete miembros de familias de diferentes donantes de órganos seleccionados aleatoriamente. A través de entrevistas semiestructuradas se recogieron datos sociodemográficos y sobre las experiencias del proceso de donación. El material de lenguaje fue transcrito y sometido al análisis de contenido temático. **Resultados:** los participantes consideraron la poca sensibilidad del personal médico en la comunicación de la muerte cerebral del familiar - donante potencial - y la falta de apoyo socio-emocional ante la situación vivida por la familia. **Conclusiones:** el estudio identificó la necesidad de proporcionar un mayor apoyo socio-emocional a las familias que enfrentan la experiencia del proceso de donación. A partir de estos hallazgos, se podrían discutir otras prácticas de atención y gestión en materia de salud podrán para impactar en el fortalecimiento de los lazos familiares después de la donación, así como el aumento de donantes de órganos frente a las tasas actuales.

Descriptor: Familia; Donantes de Tejidos; Humanización de la Atención; Políticas, Planificación y Administración en Salud.

¹ Artículo parte de la tesis de doctorado "Percepção das famílias de doadores de órgãos sobre o processo de doação", presentada en la Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, Brasil.

² Estudiante de doctorado, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, Brasil. Trabajador Social, Hospital de Clínicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, Brasil.

³ PhD, Profesor Doctor, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, Brasil.

⁴ PhD, Profesor Titular, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, Brasil.

Introducción

La donación de órganos para trasplantes es un proceso complejo e implica un conjunto de procedimientos administrados en Brasil por el Sistema Nacional de Trasplantes - Ministerio de Salud y regulados por las leyes y protocolos que priman por las acciones efectivas de los servicios de captación del aumento de las donaciones de órganos y tejidos para trasplantes⁽¹⁾.

En los últimos años, es conocido que, los índices de donación de órganos han aumentado en varios países, pero que, a pesar de este hecho, la desproporción entre el número de donantes y el número de enfermos en la lista de espera es preocupante en todo el mundo⁽²⁾. Pero dentro de esta realidad se destaca el modelo español de obtención de órganos - considerado la mejor tasa - que cuenta con 35.1 donantes por millón de población⁽³⁾.

En Brasil, en 2014, el número de donantes efectivos (14 millones de la población - pmp) fue menor que el esperado, y no alcanzó el objetivo fijado por la Asociación Brasileña de Trasplantes de Órganos - BTO (15pmp). El dato positivo en nuestro país, es el crecimiento continuo de la tasa potencial de detección de donantes; sin embargo, hubo una disminución en el número efectivo de donación como consecuencia de un aumento del 46% en la tasa nacional de rechazo familiar⁽⁴⁻⁵⁾.

El proceso de donación para trasplante implica un protocolo a seguir en todo el territorio nacional: la identificación de los pacientes con criterios clínicos de muerte encefálica (ME); diagnóstico de ME; evaluación clínica y de laboratorio; el mantenimiento del potencial donante y la entrevista con la familiar^(2,4). Debido a esta complejidad, se hace necesario un desempeño del equipo interdisciplinario que involucra el área médica, enfermería, trabajo social y los técnicos de laboratorio.

En el campo de la salud, se recomiendan acciones de humanización haciendo hincapié en la dimensión ética de la relación entre los enfermos y los profesionales. Por lo tanto, se recomienda dar una bienvenida como parte de la asistencia, la cual llevan a cabo los profesionales de trabajo social junto a las familias cuyos seres queridos se encuentran en la unidad de cuidados intensivos. En este proceso, el trabajador social identifica las condiciones sociales de los familiares dándoles el apoyo de asistencia social, actúa como vínculo entre los miembros del equipo de captación para asegurar que la familia tenga una mejor comprensión de la información⁽⁶⁻⁷⁾.

Es fundamental que el equipo de captación sea ético y humano en el proceso de donación, así como en el abordaje a la familia que se configura con respecto

a los límites del dolor, de la pérdida y de la decisión familiar. Hay que destacar que las enfermeras y los asistentes sociales tienen una relación más estrecha con la familia durante la hospitalización y, en la mayoría de los casos, son los responsables de la entrevista familiar para obtener el consentimiento de la donación⁽⁷⁻⁹⁾.

En el contexto del proceso de donación, los profesionales de enfermería, además de experimentar más cerca el sufrimiento de la familia, proporcionan información para aclarar las dudas relacionadas al diagnóstico y estado clínico de los donantes potenciales, explicándolos registros médicos, las prescripciones de recetas y los resultados de los exámenes⁽⁹⁾.

Teniendo en cuenta esta realidad, el Sistema Único de Salud (SUS), establece que en el ambiente hospitalario la humanización debe involucrar las acciones del equipo multiprofesional, pues la relación entre el equipo y la familia se refleja en las tasas de rechazo familiar del proceso de búsqueda de órganos para trasplantes del Sistema Nacional de Trasplantes^(1,7).

Los estudios sobre el impacto en la donación, así como el consentimiento de los familiares para la donación de órganos, revelaron que entre los profesionales involucrados en el proceso, los que más se preocuparon por la atención a la familia fueron los asistentes sociales y enfermeras^(8,10).

En la literatura se encontraron problemas relacionados a la entrevista familiar para el consentimiento de la donación y dudas respecto a los criterios de diagnósticos de muerte encefálica^(2,11).

Los familiares de los donantes potenciales, durante las visitas a sus seres queridos en el hospital, al observar la presencia de los latidos del corazón, cuerpo enrojecido y tibio, a menudo han expresado dudas sobre la muerte encefálica de su familiar^(8,10-12).

El tema de la experiencia de la familia con respecto al proceso de donación se ha explorado por varios autores que enfatizan, a menudo, factores que interfieren negativamente en el consentimiento familiar para la donación de órganos⁽¹³⁾.

Dado que este es un tema complejo, las políticas públicas brasileñas, centradas en la matricialidad de la familia, determinaron que la legislación para la donación de órganos debe solicitar el consentimiento informado y firmado por el familiar de hasta segundo grado, incluso cuando hubo dos testigos presentes en la confirmación de la muerte⁽⁴⁾.

Por lo tanto, ante los aspectos anteriormente expuestos que influyen el tema de la donación de órganos, el objetivo de esta investigación fue identificar

las experiencias y los sentimientos de los familiares de los donantes frente a las peculiaridades no identificadas por los equipos de captación, durante el proceso de donación de órganos para trasplantes, y sus consecuencias en la población y en la política pública de salud.

Método

Este estudio de investigación de enfoque cualitativo se llevó a cabo en el período de marzo 2012 a junio de 2013, a través del banco de datos de donantes de órganos de la Organización de Procura de Órganos (OPO) para trasplante del Hospital de Clínicas (HC), de la Universidad Estadual de Campinas (UNICAMP). El equipo estaba formado por un asistente social, un enfermero, un médico y un psicólogo. A partir del banco de datos se aleatorizaron 12 familiares que viven en Campinas/SP y la región metropolitana para participar en el estudio. Los familiares fueron contactados por teléfono e invitados a participar en una entrevista, programada de acuerdo con su disponibilidad. De las doce familias, cinco se negaron a participar alegando falta de condiciones emocionales. Se entrevistó a siete familias de diferentes donantes, a través de un cuestionario semiestructurado que contenía datos sociodemográficos con las siguientes variables: sexo, edad en años, color de piel, nivel de estudios, origen, parentesco con el donante, tiempo de la entrevista después del consentimiento de la donación y preguntas sobre la experiencia del proceso de donación. A excepción de dos entrevistas realizadas

en el propio hospital, las demás ocurrieron en la casa de las familias de los donantes, en un tiempo superior a dos meses después de la aprobación de la donación. Las entrevistas fueron grabadas con la autorización de los participantes que firmaron un consentimiento libre y recibieron copias y un resumen informativo de la investigación.

Las entrevistas fueron transcritas y analizadas según el referencial metodológico cualitativo de análisis de contenido⁽¹⁴⁾, en el pre-análisis se realizó la lectura del material para identificar las categorías y posterior agruparlas en dos temas centrales: experiencias del consentimiento de la donación y sentimientos de los miembros de la familia después de la aprobación de la donación. Se respetaron los aspectos éticos en las diversas etapas de la investigación, de acuerdo con las Normas de la Resolución 466/12 del CONEP - Consejo Nacional de Ética en Investigación y el Consejo Nacional de Salud, salvaguardando el anonimato, la confidencialidad y la privacidad de los miembros de la familia entrevistados con la letra (F) seguida del número de serie de las entrevistas. El Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Ciencias Médicas, Campinas, Protocolo de 1059/2011CAAE: 0958.0.146.000-11 aprobó la investigación.

Resultados

Los datos de la caracterización de los participantes de la investigación se presentan en la Tabla 1.

Tabla 1 - Distribución de las características de los familiares entrevistados. Campinas, SP, Brasil, 2012

| Familiares | (F1) | (F2) | (F3) | (F4) | (F5) | (F6) | (F7) |
|-------------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|----------------|
| Género | M | M | M | M | M | F* | M |
| Edad (años) | 26 | 64 | 31 | 25 | 39 | 45 | 56 |
| Color de piel | Blanca | Blanca | Negra | Blanca | Negra | Blanca | Blanca |
| Escolaridad | EM† | EF‡ | EM | EM | EM | EF | EF |
| Origen | Campinas | Cosmópolis | Piracicaba | Campinas | Sumaré | Campinas | Artur Nogueira |
| Parentesco | Hijo | Padre | Cónyuge | Padre | Hermano | Madre | Padre |
| Tiempo después de la Donación | 12 Meses | 05 Meses | 06 Meses | 14 Meses | 15 Meses | 13 Meses | 13 Meses |

*F= Femenino.

†EM = Enseñanza media.

‡EF= Enseñanza básica.

Se observa que la mayoría de los que aceptaron participar la entrevista eran hombres, de edades entre 25 a 64 años, procedentes de familias de baja escolaridad y parentesco con el donante que podía ser hijo, cónyuge, hermano o padres.

Para comprender la dinámica social y las relaciones establecidas entre los sujetos participantes y sus contextos durante el proceso de donación, los datos cualitativos fueron distribuidos en dos categorías temáticas: experiencias sobre el consentimiento de la

donación y sentimientos después del consentimiento de la donación.

Experiencias sobre el consentimiento de la donación

Ante la comunicación del diagnóstico de muerte encefálica de un familiar, los resultados señalaron que equipo médico falla en prever el impacto que genera en la familia que acaba de perder un ser querido: [...] fue muy rápido, porque la persona recibe la noticia de la muerte del cerebro, creo que el médico no debería hablar tan pronto sobre la donación. En aquel momento yo no tenía fuerzas no quería oír más, empecé a gritar... ahí el médico paró de hablar (F3). [...] estaba furiosa, no me pareció correcto, mi madre allí en la cama en aquel momento pésimo y todas las personas allí a mi alrededor hablando de donación. Creo que lo que más me impresionó, no me gustó fue estar sola, por la situación que ocurrió en el momento de recibir la noticia de la muerte de mi madre, el equipo debería siempre llamar más de una persona para hablar con nosotros, pues es difícil recibir una noticia de muerte y después ya hablar sobre donación (F1).

Otra experiencia relatada por la familia se refiere a la forma como los profesionales involucrados en el proceso realizan la entrevista, y las dudas planteadas por los familiares con relación a la complejidad de las características de la muerte encefálica y del diagnóstico de coma: [...] unos seis médicos hablaron con nosotros, siempre que nosotros al hospital eran médicos diferentes los que hablaban con nosotros (F2) [...] en aquel momento, cuando ello dijeron que iban a apagar los aparatos yo estaba desesperada, yo enojé mucho, pero tuve dudas si realmente mi madre estaba muerta, pues ella tenía los labios rosados y el corazón latiendo, sé que los médicos neurológicos me explicaron que debido al AVC el cerebro de mi madre había explotado y no había más nada que hacer (F1) [...] los médicos ya nos habían advertido que el problema era grave, todo tiempo el médico decía que había varias posibilidades, que podría vivir, ella estaba muy sedada y en coma inducido, estaban retirando el medicamento para ver si ella reaccionaba. Podría ocasionar algunos traumas, secuela y que si creíamos en algo superior para revertir la situación y que ella mejorara sin secuela o también que ella pudiera morir (F4).

En algunos casos, antes del consentimiento de la donación, los familiares aún tenían esperanza de que el donador potencial pudiera revertir el cuadro clínico explicado por el médico: [...] es un momento difícil porque nosotros teníamos esperanza de que ella iba a curarse, recuperarse. Ella estaba hospitalizada desde el inicio de diciembre y en este día que ocurrió la muerte encefálica nosotros aún teníamos una expectativa positiva (F5) [...] así que nosotros

teníamos esperanza, pues la esperanza es la última que muere, todo el tiempo esperamos que todo saliera bien (F4).

Al preguntarles sobre el acceso a la información sobre el proceso de donación y la atención recibida por parte del equipo multiprofesional que asistió al donante, los familiares expresaron que se sintieron contentos con la información recibida con énfasis en la atención de los profesionales de enfermería: [...] el cariño del equipo de captación cuando fuimos a verla al hospital, el lugar donde haría la captura de los órganos. Esperamos al equipo con ella. Los enfermeros nos permitieron quedarnos hasta el momento de bañarla, entonces nos fuimos. Me pareció muy amable la atención del equipo de captura, ellos nos explicaron todo, nos ofrecieron mucha atención, fue gratificante lo que ellos hicieron (F5) [...] los profesionales de salud son técnicos, está educados, y nosotros tenemos que confiar en esas personas porque si no se confía en ellas, ¿en quién va a confiar? (F1) [...] las enfermeras, cuando llegué al hospital, dijeron que él estaba mal. Ellos, los médicos, nos llamaron, entonces yo llegué allí en el hospital a donde fue trasladado, y el médico tomó los papeles y dijo que estaba grave, que necesitaba esperar los resultados de los exámenes para ver. Las enfermeras me dieron apoyo (F7).

Sentimientos pos consentimiento de la donación

Otros contenidos manifestados por los familiares que han reforzado los objetivos del estudio fueron los sentimientos expresados después del consentimiento de la donación de los órganos de sus seres queridos. Cabe resaltar que los cinco familiares que se negaron a participar en el estudio alegaron dificultades emocionales para volver a hablar sobre el consentimiento de la donación. Los demás familiares también expresaron sus sentimientos, como se puede observar en los apuntes siguientes: [...] no recibimos apoyo de ningún servicio o profesional. Si nos hubieran dado seguimiento por parte del hospital donde hicimos la donación, porque estamos pasando por este momento difícil, cuando nosotros necesitábamos una consulta hasta que nosotros mejorásemos del dolor de la pérdida de un hijo (F7) [...] ah, y después de la donación, yo creo que deberíamos de tener un apoyo del gobierno, nos faltó esto. Creo que el SUS debería proporcionar apoyo social y psicológico. Nosotros podemos apoyar a otras familias que estén pasando por esto y decir: puede donar, pues van a recibir todo el apoyo y ayuda del gobierno (F6) [...] en nuestra familia tuvimos muchos problemas psicológicos. Porque por el SUS creo que es difícil tener este tipo de seguimiento. En general nosotros no tenemos seguro de salud, es complicado (F5) [...] como sugerencia, el SUS debería hacer un seguimiento a las familias de los donadores, que sufren todo el dolor y la angustia solas..

Las familias carentes muchas veces no pueden pagar un apoyo psicológico en conjunto con la asistencia social para ver el punto más crítico que tiene la familia donadora (F4).

Discusión

El tema central de este estudio fue el sentimiento de los familiares ante la donación de órganos. A pesar de la complejidad de la cuestión, la donación de órganos pasó a ser más enfatizada a partir de la estructuración de la política nacional de trasplante. El Sistema Único de Salud (SUS) como política pública, busca fortalecer de forma concreta las nuevas demandas que se presentan en el campo de la salud, en sus múltiples dimensiones, como cuestión social. En acuerdo con el reglamento técnico establecido, el Ministerio de Salud ha invertido, también, en la capacitación de los equipos de captación para mejorar los índices de donación.

Pensando en ampliar la conciencia social de la población sobre la importancia de la donación de órganos, las Organizaciones de Procura de Órganos (OPOs) hacen uso del lenguaje de la donación, suscitando provocaciones dentro de las familias brasileñas, fomentando discusiones entre sus miembros sobre la posibilidad de la donación. A pesar de toda normalización y reglamentación de los procedimientos relativos a la captación, destino y distribución de órgano, se percibe aún un vacío en el proceso con relación a los deseos de los familiares de donadores.

La literatura internacional⁽¹⁵⁻¹⁷⁾ que se dedica a la temática de explorar las experiencias y necesidades de los familiares de los donantes durante y pos la donación de órganos ha mostrado los factores que intervinieron en este proceso.

Algunos autores enfatizaron la experiencia de las familias sobre el manejo del proceso de donación, encontraron que las familias argumentaron un soporte emocional insuficiente asociado con la falta de información clara después de la muerte encefálica de sus seres queridos. En otro resultado, se consideró la influencia religiosa como un factor de motivación y apoyo para las familias después del consentimiento de la donación⁽¹⁷⁻¹⁹⁾.

El propio concepto de la muerte encefálica es algo complejo y de difícil comprensión para la población de todo el mundo y, en consecuencia, el equipo debe considerar los aspectos socioculturales de los familiares al momento de la comunicación del diagnóstico. Mejorar el tiempo que se pasa con la familia para explicar la muerte encefálica y durante la comunicación de la

evolución clínica del proceso, unidas a la humanización del equipo de captación parece facilitar la decisión positiva de la familia^(15,19).

El ingreso en urgencias de un ser querido, ya trae consigo un impacto directo en la dinámica familiar y, especialmente en el caso de una situación grave y con riesgo de muerte inminente; tal hecho puede desencadenar un desequilibrio emocional en los familiares. En este momento delicado, es necesario que el médico comprenda la necesidad de dedicar un tiempo a la familia para poder asimilar los hechos que envuelven al donante potencial.

Cuando se trata de consentimiento para la donación de órganos, significa que la familia aceptó la muerte del ser querido, pero a menudo aún tienen dudas respecto al diagnóstico y esperanza de reversión del cuadro clínico. Esta ambigüedad de sentimientos expresada por los familiares fue destacada en la literatura⁽²⁰⁻²²⁾, y asociada a la falta de comprensión de las diferencias entre los diagnósticos de muerte encefálica y el coma, pues el donante potencial mantiene los latidos cardíacos. Parece esencial que los equipos de captación ofrezcan, además de información clínica, apoyo psicológico a la familia en el momento en que se comunica la muerte, según las necesidades individuales.

Algunos autores⁽²¹⁻²²⁾ sugieren un aumento en las investigaciones cualitativas de esta temática, buscando el apoyo de los líderes religiosos y promoviendo acciones que contribuyan a la satisfacción de los familiares que han atravesado por el proceso de donación.

Ha habido avances en las acciones y en el modelo de atención a la salud de la familia, en la condición de que se estableció el núcleo familiar como el punto principal de atención y de cuidado integral, rescatando las múltiples dimensiones de la salud actuando en el propio territorio del individuo; de esta forma, se ha podido ampliar los vínculos con las familias y promover mayor corresponsabilidad entre los profesionales de salud y la población.

La forma de comunicación con los familiares sobre los resultados de exámenes utilizados en los programas de captación, y exigidos legalmente por otros centros, para la confirmación de la muerte encefálica, no fue suficiente para aclarar las dudas de los familiares – inherentes a ese proceso – que han alegado tiempo insuficiente entre la información recibida por el médico y la entrevista para la donación.

La relación entre el equipo multiprofesional y la familia del donante parece ser un indicador importante del proceso de donación. Aunque las familias hubiesen

autorizado la donación de los órganos, se describieron algunas conductas inadecuadas: el exceso de profesionales que abordaron a los familiares; el tiempo entre el comunicado de la muerte y la solicitud de donación; al sitio inapropiado para la entrevista a la familia.

Este tipo de conducta se debe evitar⁽²⁰⁾. En este sentido, la participación de profesionales del servicio social y de la psicología puede ser una forma de identificar posibles problemas sociales de las familias, además de promover la acogida de los familiares durante todo el proceso. Algunos autores enfatizan⁽²²⁻²³⁾, que los organismos gubernamentales deberían invertir más en la formación profesional de las OPOs para actuar en este contexto.

El apoyo ofrecido por la enfermería representó, en el presente estudio, un factor de satisfacción por parte de los familiares entrevistados, lo que se contrapone a la literatura que describe una actitud de desinterés de los profesionales de la captación al aclarar las dudas de los familiares después de la autorización de la extracción de los órganos^(15,19,23).

Durante el período de hospitalización del donante potencial, el equipo de captación mantiene contacto directo con los familiares, con quienes acaba estableciendo vínculos. Entonces, en el momento de la pérdida es importante poner su disposición la asistencia psicológica, para minimizar el sufrimiento, preparándola para una aceptación gradual de la muerte inesperada de su ser querido. En ese sentido, el cuidado de la familia en su situación de luto fue indicado por algunos autores⁽²³⁻²⁴⁾, pues la muerte súbita de un miembro es capaz de desencadenar reacciones de choque y perplejidad en los familiares, comprometiendo el contexto psicosocial como lo son las actividades cotidianas y el trabajo.

La literatura aún apunta situaciones en que los familiares alegaron un menor conflicto en relación al consentimiento de la donación por conocer previamente el deseo del donante. Algunos profesionales de la Organización de Procura de Órganos ofrecieron a los familiares apoyo socio-asistencial y emocional durante el proceso y después de una semana de la donación; los familiares consideraron esta iniciativa como una actitud de satisfacción por haber autorizado la donación, y además los familiares informaron al equipo de captación un sentimiento de alivio por el hecho de poder verbalizar sus experiencias en el proceso⁽²⁴⁻²⁵⁾. Se deben fomentar las campañas sobre la situación de la donación de órganos y debe discutirse en los hogares familiares. Estos resultados contribuyeron para identificar la limitación en

la capacidad de concurrencia en el servicio de salud, que a los líderes la responsabilidad de implementar acciones para mejorar las condiciones de acceso al servicio.

Frente a los actuales índices de rechazo de familiares en la donación de órganos, se deben implantar nuevas estrategias para posibilitar avances en ese proceso, con el establecimiento de un trabajo integrado entre los profesionales de captadores los hospitales y la red de atención básica para el soporte apropiado a los familiares después de la donación.

Conclusiones

El estudio identificó la necesidad de ofrecer mayor apoyo socioemocional a los familiares de donantes potenciales en acuerdo a pasar por el proceso de donación. A partir de estos hallazgos, podrán discutirse otras prácticas de atención y gestión en la salud para impactar en los índices de fortalecimiento de los vínculos familiares después de la donación y en captación de órganos.

Agradecimientos

A las familias de los donantes de órganos por su participación en este estudio.

Referencias

1. Fernandes MEN, Soares MA, Boin IF, Zambelli HJ. Efficacy of social worker role in cornea donation in two different periods. *Transplant Proc.* 2010;42(10):3927-8.
2. Berntzen H, Bjørk IT. Experiences of donor families after consenting to organ donation: A qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs.* [Internet]. 2014. [acceso 31 jun 2014] 1-6. Disponible em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2014.03.001>.
3. Matesanz R. The Spanish national transplant organization reached a record of 4,279 transplants in 2013. [acceso 31 jun 2014] *Spain Today*, 2014 Feb 12. Disponible em: <http://marcaespana.es/en/espana-al-dia/348/the-spanish-national-transplant-organization-reached>.
4. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Dados numéricos da doação de órgãos e transplantes realizados por estado e instituição no período: janeiro/setembro 2014. RBT. Registro Brasileiro de Transplantes [Internet] 2014 [acceso 31 jun 2014] 20(3). Disponible em: <http://www.abto.org.br/abtov03/upload/file/RBT/2014>.

5. Bramstedt KA. Family refusals of registered consents: the disruption of organ donation by double-standard surrogate decision-making. *Intern Med J*. 2013;43:120-3.
6. Kinrade T, Jackson AC, Tomnay J. Social workers' perspectives on the psychosocial needs of families during critical illness. *Soc Work Health Care*. 2011;50(9):661-81.
7. Fernandes MEN, Zambelli HJ, Boin IFSF, Oliveira MA, Zutin N, Gasparoni ARF et al. New challenges for social workers in approaching potential tissue and organ donor families in a public university hospital. *Organs, Tissues, and Cells*. 2008;(1)11-13.
8. Lima AAF, Silva MJP, Pereira LL. Sufrimiento y contradicción: el significado de la muerte y del morir para los enfermeros que trabajan en el proceso de donación de órganos para trasplante. *Enferm Global*. [Internet]. 2009. [acceso 11 ago 2014]; 15:1-17. Disponible em: <http://www.revistas.um.es/eglobal/article/view/49521/47371>.
9. Topbas M, Türkyilmaz S, Can G, Ulusoy S, Kalyoncu M, Kaynar K, et al. Information, attitude, and behavior toward organ transplantation and donation among health workers in the eastern Black Sea region of Turkey. *Transplant Proc*. 2011;43(3):773-7.
10. Irving MJ, Tong A, Jan S, Wong G, Cass A, Chadban S, et al. Factors that influence the decision to be an organ donor: a systematic review of the qualitative literature. *Nephrol Dial Transplant*. 2012;(6):2526-33.
11. Ghorbani F, Khoddami-Vishteh HR, Ghobadi O, Shafaghi S, Louyeh AR, Najafizadeh K. Causes of family refusal for organ donation. *Transplant Proc*. 2011;43(2):405-6.
12. Marck CH, Neate SL, Skinner M, Dwyer B, Hickey B, D'Costa R, et al. Factors relating to consent for organ donation: prospective data on potential organ donors. *Intern Med J* 2015;45(1)40-7.
13. López Martínez JS, Martín López MJ, Scandroglio B, Martínez García JM. Family perception of the process of organ donation. Qualitative psychosocial analysis of the subjective interpretation of donor and nondonor families. *Span J Psychol*. 2008;11(1):125-36.
14. Campos CJG, Turato ER. Content analysis in studies using the clinical-qualitative method: application and perspectives. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2009;17(2):259-64.
15. Yousefi H, Roshani A, Nazari F. Experiences of the families concerning organ donation of a family member with brain death. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2014;19(3):323-30.
16. Manzari ZS, Mohammadi E, Heydari A, Sharbaf HR, Azizi MJ, Khaleghi E. Exploring families' experiences of an organ donation request after brain death. *Nurs Ethics*. 2012; 19(5):654-65.
17. Manuel A, Solberg S, MacDonald S. Organ donation experiences of family members. *Nephrol Nurs J*. 2010;37(3):229-36.
18. Tawil I, Brown LH, Comfort D, Crandall CS, West SD, Rollstin AD, et al. Family presence during brain death evaluation: a randomized controlled trial. *Crit Care Med*. 2014; 42(4):934-42.
19. Kim HS, Yoo YS, Cho OH. Satisfaction with the organ donation process of brain dead donors' families in Korea. *Transplant Proc*. 2014;46(10):3253-6.
20. Walker W, Broderick A, Sque M. Factors influencing bereaved families' decisions about organ donation: an integrative literature review. *West J Nurs Res*. 2013;35:1339-59.
21. Stouder DB, Schmid A, Ross SS, Ross LG, Stocks L. Family, friends, and faith: how organ donor families heal. *Prog Transplant*. 2009;19(4):358-61.
22. Neate SL, Marck CH, Skinner M, Dwyer B, McGain F, Weiland TJ, et al. Understanding Australian families' organ donation decisions. *Anaesth Intensive Care*. 2015;43(1):42-50.
23. Jacoby L, Crosier V, Pohl H. Providing support to families considering the option of organ donation: an innovative training method. *Prog Transplant*. 2006;16(3):247-52.
24. Anker AE, Akey JE, Feeley TH. Providing social support in a persuasive context: forms of social support reported by organ procurement coordinators. *Health Commun*. 2013;28(8):835-45.
25. Satoh A. Care and support for organ donor families. *Japan Med Assoc J*. 2011;54(6):392-7.

Recibido: 31.8.2014

Aceptado: 11.4.2015