








Donación de órganos: el acogimiento profesional durante el diagnóstico de muerte encefálica desde la mirada de los familiares

Doação de órgão: acolhimento profissional no diagnóstico de morte encefálica sob a ótica dos familiares

Organ donation: Professional support in the diagnosis of brain death from the perspective of family members

Nathalie Campana de Souza¹ ; Endric Passos Matos¹ ; Felipe Fabbri¹ ; Lorena Franco Buzzerio¹ ;
Maria do Carmo Fernandez Lourenço Haddad¹ ; Rafaely de Cássia Nogueira Sanches¹ ; Mayckel Barreto da Silva¹ 

¹Universidade Estadual de Maringá. Maringá, PR, Brasil; ²Universidade Estadual de Londrina. Londrina, PR, Brasil

RESUMEN

Objetivo: analizar la percepción de los familiares respecto al acogimiento brindado por el equipo de salud durante el proceso de donación de órganos posterior al diagnóstico de muerte encefálica. **Método:** estudio descriptivo y cualitativo realizado con familiares que vivieron el proceso de determinación de muerte encefálica en un entorno hospitalario. La recolección de datos se realizó entre septiembre y diciembre de 2023, mediante entrevistas presenciales en profundidad, guiadas por un cuestionario semiestructurado. Los datos fueron analizados con el software ATLAS.ti®. Se obtuvo la aprobación del Comité de Ética en Investigación. **Resultados:** participaron en el estudio diez familiares, revelando tres temas: Determinando la muerte: barreras en la comunicación y acceso a la información; Comunicando la muerte: profesionales involucrados durante el protocolo de muerte encefálica y el momento de comunicar malas noticias; Desenlace: eternizando la vida. **Consideraciones finales:** los participantes destacaron que una comunicación clara y empática es fundamental para garantizar un trato humanizado hacia la familia durante el proceso, aunque su impacto en la decisión final de donación fue limitado. Queda evidente la necesidad de fortalecer la formación de los profesionales para optimizar el acogimiento brindado.

Descriptor: Muerte Encefálica; Obtención de Tejidos y Órganos; Personal de Salud; Familia; Acogimiento.

RESUMO

Objetivo: compreender a percepção dos familiares sobre o acolhimento por profissionais de saúde na abordagem de doação de órgãos após o diagnóstico de morte encefálica. **Método:** estudo descritivo e qualitativo realizado com familiares que vivenciaram o processo de determinação de morte encefálica em ambiente hospitalar. Coleta de dados realizada entre setembro e dezembro de 2023, por entrevistas presenciais em profundidade, guiadas por questionário semiestructurado. Dados analisados com o software ATLAS.ti®. Obtida aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa. **Resultados:** participaram do estudo dez familiares, revelando três temas: Determinando a morte: barreiras na comunicação e acesso às informações; Comunicando a morte: profissionais envolvidos durante o protocolo de ME e o momento da comunicação de más notícias; Desfecho final: eternizando a vida. **Considerações finais:** a comunicação foi considerada essencial para garantir qualidade e humanização no acolhimento familiar, embora não influencie diretamente na doação de órgãos. Há necessidade de capacitação para promover um acolhimento adequado.

Descritores: Morte Encefálica; Obtenção de Tecidos e Órgãos; Profissionais de Saúde; Família; Acolhimento.

ABSTRACT

Objective: to understand family members' perceptions of the welcoming provided by health professionals in the approach to organ donation after a diagnosis of brain death. **Method:** this is a descriptive and qualitative study conducted with family members who experienced the process of determining brain death in a hospital environment. Data collection was performed between September and December 2023 through in-depth face-to-face interviews, guided by a semi-structured questionnaire. The data were analyzed with the ATLAS.ti® software. Approval was obtained from the Research Ethics Committee. **Results:** ten family members participated in the study, revealing three themes: Determining death: barriers in communication and access to information; Communicating death: professionals involved during the BD protocol and the moment of communicating bad news; and Final outcome: immortalizing life. **Final considerations:** communication was considered essential to ensure quality and humanization in family reception, although it does not directly influence organ donation. There is a need for training to promote adequate reception.

Descriptors: Brain Death; Tissue and Organ Procurement; Health Personnel; Family; User Embrace.

INTRODUCCIÓN

El tema de la "muerte y el proceso de morir" continúa siendo un tabú social que genera controversias y debates, con un concepto en constante evolución histórica¹. Desde la perspectiva médica, la muerte se define como el cese irreversible de las funciones vitales. No obstante, la definición contemporánea incorpora el criterio de ausencia de actividad

eléctrica cerebral y pérdida de función del tronco encefálico y corteza cerebral, lo que constituye el diagnóstico de muerte encefálica (ME)². Este diagnóstico establece de manera definitiva el fallecimiento clínico, legal y social del individuo³.

Pacientes diagnosticados con ME, siempre que exista consentimiento familiar e indicaciones clínicas favorables, son considerados potenciales donantes de órganos y tejidos⁴. Por lo tanto, es obligatoria la notificación a la Central Estadual de Trasplantes (CET) de la federación correspondiente, debiendo, en ese momento, iniciarse un protocolo de seguimiento para informar y aclarar el diagnóstico de ME a los familiares, desde la sospecha hasta la conclusión de todo el proceso de su determinación².

La comunicación del diagnóstico de ME puede caracterizarse como un ejemplo de transmitir "malas noticias" a la familia. Por consiguiente, la información sobre el diagnóstico debe realizarse considerando previamente un conjunto de factores psicosociales relacionados con las características familiares, tales como: posible nivel de comprensión de la información, grado de parentesco, rango etario y la existencia y calidad de redes de apoyo para el soporte emocional⁵.

Además, la comunicación a los familiares debe evitar ciertas dificultades/barreras, como: el uso de términos científicos o jergas médicas, la falta de acogida psicológica y emocional, y la interpretación contradictoria por parte de la familia de que, pese a la ausencia de actividad cerebral, el paciente presenta algunos "signos de vida" - como mantener patrones respiratorios, piel sonrosada y caliente - lo que puede generar la percepción de una posible reversión del cuadro, creando esperanzas y expectativas de mejoría en los familiares. En este contexto, se ha identificado que una comunicación inadecuada influye directamente en la negativa a la donación y trasplante de órganos⁶.

La pérdida de un ser querido representa un momento de estrés y sufrimiento para todo el sistema familiar, mientras que el proceso de determinación de ME y donación puede ser complejo y, en ocasiones, prolongado^{7, 8}. El sufrimiento derivado de una muerte repentina de un ser querido provoca un estrés intenso y alteraciones emocionales en los familiares, especialmente cuando el fallecido es joven. Las manifestaciones más profundas de tristeza suelen asociarse a muertes abruptas, ya que estas alteran el ciclo natural de la vida percibido socialmente, haciendo el duelo más doloroso y, frecuentemente, patológico⁹.

En este contexto, el acto de acoger y estar junto a la familia y al paciente se convierte en una exigencia de la postura ética y moral del profesional de salud, mediante la escucha activa y cualificada, promoviendo el reconocimiento del protagonismo del sistema familiar. De este modo, el cuidado enfocado en la familia y en las necesidades biopsicosociales del enfermo alivian el agotamiento y el sufrimiento mental de los involucrados¹⁰. El acogimiento consiste en recibir las demandas más elementales, ofrecer refugio y protección y aceptar al otro como individuo con sus derechos y deseos; es una acción de aproximación y de inclusión hacia alguien. En Brasil, tiene como objetivo garantizar los principios del Sistema Único de Salud (SUS) por medio de la Política Nacional de Humanización (PNH)^{10,11}.

A lo largo del proceso de determinación del diagnóstico de ME y de la donación de órganos, resulta fundamental la participación de un equipo multidisciplinario, con profesionales comprometidos en brindar un acogimiento familiar especializado. Entre las responsabilidades del equipo, el enfermero, por regla general, desempeña un rol protagónico como principal enlace entre el servicio de salud y los familiares, coordinador activo en todas las etapas del proceso y garante de la calidad de la atención y la correcta implementación del protocolo de donación de órganos y tejidos¹².

El enfermero tiene la oportunidad de brindar apoyo y atención a las familias, desarrollando empatía y escucha activa durante el proceso inicial de duelo¹². La Asociación Brasileña de Trasplantes de Órganos (Associação Brasileira de Transplante de Órgãos - ABTO) publicó que, durante el período de enero a septiembre de 2023, se realizaron 10.422 notificaciones de potenciales donantes, con 5.998 entrevistas familiares llevadas a cabo y un total de 2.573 rechazos. Según estos datos, se verifica un elevado índice de negativas por parte de las familias¹³.

Ante este contexto, es evidente que el equipo de salud que realiza el acogimiento familiar humanizado aún necesita comprender y atender las demandas de las familias de pacientes en situación de ME, considerando sus vulnerabilidades, angustias, miedos y sufrimiento, como principal estrategia para mitigar los efectos de una comunicación y recepción ineficaces de las malas noticias, y no solamente con el propósito de concretar la donación de órganos y tejidos, sino por el respeto a los familiares en duelo.

Por lo tanto, esta investigación se justifica por arrojar luz sobre la forma en que las familias han recibido el acogimiento durante el diagnóstico de ME, además de permitir perfeccionar estrategias de acogimiento familiar con el fin de minimizar el sufrimiento de los involucrados.

El objetivo del presente estudio fue comprender la percepción de los familiares acerca del acogimiento realizado por profesionales de salud en el enfoque de donación de órganos, tras el diagnóstico de muerte encefálica.

MÉTODO

Se trata de un estudio descriptivo-exploratorio, con enfoque cualitativo, desarrollado con familiares que experimentaron el diagnóstico de ME y recibieron atención por parte de profesionales de salud, incluyendo médicos, enfermeros, psicólogos y asistentes sociales, que trabajan en hospitales pertenecientes a una región sanitaria ubicada en la Región Sur de Brasil, que componen la Organización de Búsqueda de Órganos (Organização de Procura de Órgãos - OPO) Maringá, perteneciente a la Central Estatal de Trasplantes de Paraná (Central Estadual de Transplantes do Paraná - CET/PR). Este estudio fue desarrollado considerando las recomendaciones del Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ)¹⁴.

El Estado de Paraná está dividido en cuatro macrorregiones que, a su vez, se subdividen en 22 regiones sanitarias, con el fin de integrar la organización, planificación y ejecución de acciones y servicios de salud¹⁵. Para la realización del estudio, se seleccionó la 15ª Región Sanitaria de Paraná (RS), ubicada en la macrorregión noroeste del estado, que cuenta con aproximadamente 820 mil habitantes, cuya sede es el municipio de Maringá, e integra otras 30 localidades¹⁶.

La OPO consiste en una organización de la Secretaría de Estado de Salud responsable de organizar la logística de búsqueda de donantes de órganos y tejidos en los hospitales ubicados en su área de actuación, los cuales son gestionados por la Central Estatal de Trasplantes, cuya función es organizar, coordinar, regular y fiscalizar el sistema estatal de trasplantes¹⁷.

El listado de potenciales participantes se obtuvo de la base de datos de la OPO Maringá, la cual proporcionó información como el nombre y el teléfono de los familiares, para que los investigadores pudieran contactarlos previamente, invitarlos a participar en el estudio y, posteriormente, agendar la entrevista presencial.

Los familiares participantes en esta investigación cumplieron con los siguientes criterios de inclusión: ser mayores de 18 años, residir en uno de los municipios de la 15ª RS y ser familiar de una persona fallecida por ME. Se excluyeron los familiares que presentaran dificultad de comunicación verbal o residieran en municipios ubicados a más de 35 km de distancia de Maringá, debido a la dificultad de desplazamiento en la región.

La recolección de datos se llevó a cabo entre los meses de septiembre y diciembre de 2023, y se dividió en tres etapas: (1) inicialmente, tras la autorización previa de la OPO Maringá y el CET/PR, la investigadora principal acudió a la sede de la OPO Maringá para recolectar la información básica de los familiares de personas fallecidas por ME, en el período de septiembre de 2022 a marzo de 2023; (2) posteriormente, una vez obtenidos los contactos de los familiares, se realizó el contacto telefónico con ellos para programar con antelación las entrevistas presenciales; (3) las entrevistas presenciales se llevaron a cabo en lugares previamente elegidos por el propio familiar, por ejemplo: domicilio o plazas públicas.

Las entrevistas fueron realizadas por la investigadora principal, enfermera especialista en urgencias y emergencias, con experiencia directa en procesos de diagnóstico de ME adquirida durante su formación universitaria, residencia y, más adelante, en su ejercicio profesional como integrante del equipo multiprofesional de la Comisión Intra-Hospitalaria de Donación de Órganos y Tejidos (CIHDOTT) de un hospital universitario. Cabe destacar que la investigadora no mantenía ningún vínculo previo con los posibles participantes del estudio. Asimismo, contaba con experiencia en la recolección de datos cualitativos y había sido previamente capacitada por un equipo de investigadores.

Las entrevistas se llevaron a cabo mediante un instrumento compuesto por ítems de caracterización del familiar (edad, sexo, profesión, escolaridad, religión y grado de parentesco), seguidos de la pregunta disparadora: *¿Cómo fue su experiencia con el acogimiento profesional que recibió durante el diagnóstico de muerte encefálica de su familiar?* Se realizaron otras preguntas de apoyo, con el objetivo de ampliar la recolección de información y contemplar el objetivo propuesto. Los diálogos fueron grabados y transcritos íntegramente, eliminándose los archivos de audio después del análisis de datos.

Además del criterio de agotamiento de la lista de participantes potenciales, los investigadores estuvieron atentos y delimitaron la recolección de datos basándose en la repetición de la información¹⁸, es decir, se estimuló la participación de los entrevistados hasta el momento en que no surgieron nuevos temas analíticos.

Los datos cualitativos se analizaron con base en el referencial metodológico del Análisis Temático¹⁹, lo que permitió una descripción más detallada y diferenciada sobre el tema propuesto. Este método analítico se compone de seis fases: (1) Familiarización con los datos, involucrando la inmersión de los investigadores con lectura y relectura de los datos, para proveer bases para las demás etapas del análisis; (2) Generación de los códigos iniciales, donde se produjeron los primeros códigos a partir de los datos, iniciando su caracterización; (3) Búsqueda por temas, que ocurrió a partir de la codificación y agrupamiento de los datos, seguido de una selección de temas potenciales, donde algunos códigos se convirtieron en temas principales y otros en subtemas; (4) Revisión de los temas, involucrando dos niveles, (a) la revisión de los extractos codificados y (b) el refinamiento de los temas; (5) Definición y denominación de los temas, etapa donde se elaboró un mapa temático explicativo, sometiendo los datos a un análisis final y refinamiento temático; y (6) Producción del reporte, que contenga un análisis conciso, coherente, lógico y que capture la esencia del fenómeno en estudio^{19,20}.

Todo el proceso fue gestionado mediante el software ATLAS.ti®, versión 24, una herramienta eficaz para potenciar la organización y el análisis de los datos, así como para agilizar el tratamiento analítico²¹. Se utilizó la técnica de nube de palabras, que permitió identificar la frecuencia en que las palabras aparecían y visualizar las conexiones entre ellas. De la convergencia entre los temas inicialmente establecidos, a partir del análisis y organización de los datos realizados con el apoyo del software ATLAS.ti®, emergieron los temas finales.

Para garantizar el rigor metodológico, se grabaron y transcribieron las entrevistas, de forma íntegra, para su posterior análisis. Además, se condujeron el proceso analítico e interpretativo basándose en reflexividad. Con el propósito de asegurar la credibilidad, la confiabilidad y la confirmabilidad de los datos, se elaboró y archivó un rastro de auditoría, permitiendo que toda la documentación de respaldo estuviera disponible para futuras eventuales consultas.

El protocolo de investigación cumplió con los principios éticos establecidos, contando con la aprobación del Comité de Ética en Investigación de la institución responsable. Todos los participantes otorgaron su consentimiento de manera voluntaria, mediante la firma del Término de Consentimiento Informado (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE) en dos copias. Para preservar la confidencialidad de la identidad de los familiares participantes, se empleó un sistema de codificación que consistió en la palabra "entrevista" seguida de su número secuencial (por ejemplo: E1).

RESULTADOS

De los 42 familiares potencialmente elegibles para participar en el estudio, diez confirmaron su participación, habiendo vivenciado el diagnóstico de ME en hospitales pertenecientes a la 15ª Región Sanitaria de Maringá y vinculados a la OPO Maringá. Dieciséis familiares declinaron la invitación a participar, cuatro residían en municipios ubicados a más de 35 kilómetros de distancia y doce tenían teléfono de contacto incorrectos o inexistentes. La información detallada sobre la caracterización de los familiares fue recolectada y analizada como parte del estudio (Figura 1).

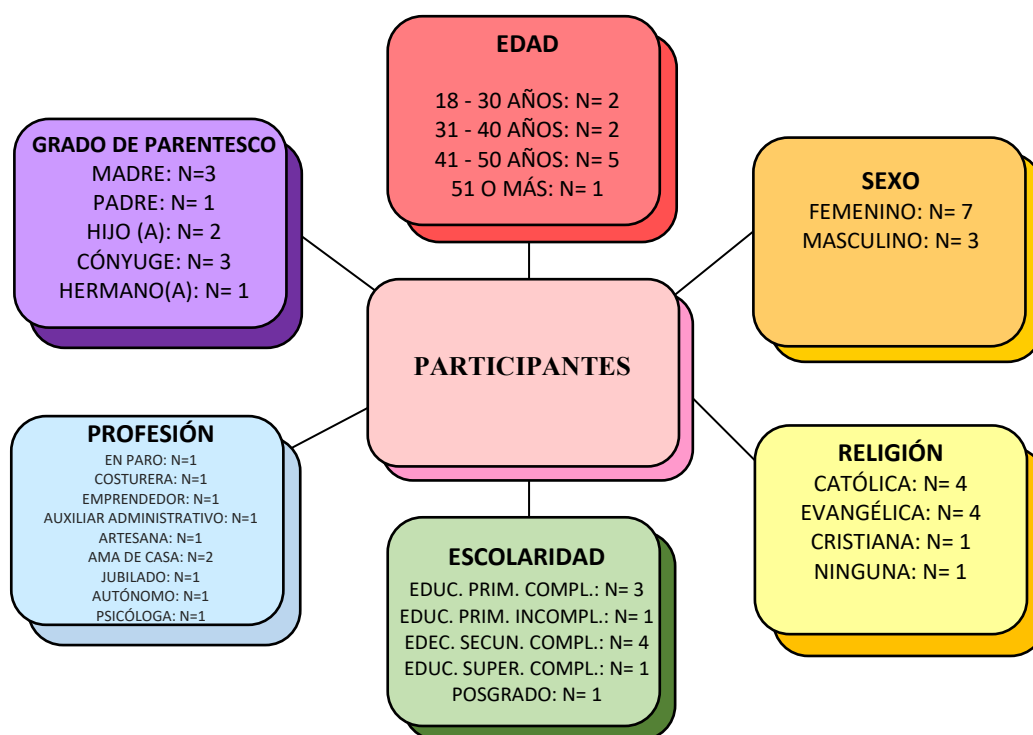


Figura 1: Caracterización de los familiares del estudio pacientes que experimentaron el diagnóstico de muerte encefálica en hospitales. Maringá, PR, Brasil, 2023.

A través de la nube de palabras fue posible identificar la aparición en mayor frecuencia de los vocablos “Médico”, “Muerte”, “Hospital”, “Órganos”, “Donar”, “Enfermera”, “Día”, “Examen” y “Momento” (Figura 2).



Figura 2: Nube de palabras: percepción de los familiares respecto al acogimiento profesional durante el diagnóstico de muerte encefálica. Maringá, PR, Brasil, 2023

Entre las palabras indicadas, surgieron categorías que ayudaron a identificar las percepciones de los familiares sobre el acogimiento profesional durante el proceso de determinación de ME. Los núcleos "Muerte", "Día" y "Examen" se unieron y dieron origen al Tema 1, denominado: "Determinando la muerte: barreras en la comunicación y acceso a la información". Por su parte, los núcleos "Médico", "Enfermera", "Hospital" y "Momento" resultaron en el Tema 2, titulado: "Comunicando la muerte: profesionales involucrados durante el protocolo de muerte encefálica y el momento de transmitir malas noticias". Finalmente, los núcleos "Donar" y "Órganos" generaron el Tema 3: "Desenlace: eternizando la vida".

Tema 1: Determinando la muerte: barreras en la comunicación y acceso a la información

En este tema, los vocablos "Muerte" y "Examen" están directamente relacionados ya que, para confirmar el diagnóstico de ME, fueron necesarios exámenes que forman parte del protocolo de determinación de ME. Sin embargo, el vocablo "Día" aparece como una correlación temporal, que justifica el tiempo requerido para la confirmación diagnóstica. Además, se destaca -a través de los relatos- que los profesionales de salud tampoco les explicaron debidamente las etapas del protocolo a los familiares.

"El médico me explicó que en la rutina de la UCI percibió algo extraño en él, que al examinar los ojos identificó una alteración, que era indicio de una lesión neurológica muy grave y que necesitaban iniciar un protocolo para verificar si estaba en un proceso de muerte cerebral". (E9)

"Dijeron que necesitaba permanecer 24 horas para saber si reaccionaría, le retiraron el sedante, pero no entendimos bien, porque después que salimos lo volvieron a sedar, entonces ¿quiere decir que reaccionó? (...) pero la duda persiste hasta hoy, ¿habrá reaccionado o no?" (E2)

Más allá del diagnóstico de muerte encefálica, se identificaron deficiencias en el acceso a la información relacionada con dicho diagnóstico, lo que condujo a una comprensión incompleta o errónea de la muerte encefálica. En los relatos de los familiares se observa que no existió una comunicación eficaz que garantizara información adecuada sobre la ME.

"No hubo explicación, solo dijeron que tenían que hacer tres pruebas para confirmar la muerte, eso fue todo." (E5)

"No entendí qué era, entonces busqué en internet y decía que era una vena de la cabeza que se rompía, pero no sé si realmente es así." (E1)

"El médico solo dijo que ya no había nada que hacer, todos se pusieron tristes y lloraban, y eso fue todo." (E3)

Para algunos familiares, los enfermeros desempeñaron un papel fundamental en aclarar las dudas relacionadas con el diagnóstico, siendo percibidos como facilitadores en el acceso a la información.

“Las enfermeras fueron muy atentas, yo preguntaba algunas cosas que no entendía y ellas me explicaban por qué y cómo se hacía. Usted sabe cómo los médicos, hablan más difícil, con términos técnicos, pero las enfermeras lo explicaban de una forma mucho más sencilla.” (E7)

La inclusión de la familia durante el proceso de determinación de la ME parece funcionar como un factor adicional que contribuye tanto a una mayor comprensión del diagnóstico como al afrontamiento del duelo.

“Nos preguntaron cómo preferíamos que nos comunicaran los resultados de las pruebas, si queríamos saber al final de cada una o al final de todo. Y, después de hablar con mi esposo y mi hermana, decidimos participar en todas las etapas, y así lo hicieron, pero, lamentablemente, las noticias no fueron buenas.” (E7)

Participó toda la familia: yo, su hijo mayor, la tía y la exesposa de su primer matrimonio.” (E9)

“Fuimos mi hija, mi suegra y yo, y ellos hablaron con nosotros reforzando nuevamente la gravedad de su situación y que sospechaban que su cerebro no estaba funcionando.” (E8)

Tema 2: Comunicación de la muerte: profesionales implicados durante el protocolo de ME y el momento de transmitir las malas noticias

En el segundo tema, se observa la implicación del equipo multiprofesional a lo largo de todo el proceso, desde la sospecha hasta la confirmación de la muerte, lo cual es un factor que contribuye al apoyo y contención de la familia.

“El diagnóstico se dio en el hospital y participaron una psicóloga, una médica y un enfermero.” (E5)

“En el momento en que el médico habló de la muerte cerebral fue difícil asimilar todo, pero después de que él se fue, las enfermeras lo explicaron nuevamente, de una forma mucho más sencilla, y logramos entender que su cerebro había muerto (...) aunque los demás órganos seguían funcionando.” (E7)

“Fuimos acogidos por los médicos, una enfermera, la asistente social y una psicóloga. Después del impacto de recibir la noticia de que mi esposo había fallecido, me quedé totalmente desorientada, pensé que tendría que quedarme internada ahí de lo mal que me sentí, no tenía cabeza para nada.” (E8)

“La psicóloga y la enfermera pidieron que llamaran a mi hija pequeña, fueron ellas quienes hablaron con ella, le explicaron lo que había pasado y que su padre ya no estaba aquí. Estoy agradecida con ellas, porque yo no habría podido hacerlo.” (E9)

“Fuimos bien acogidos, nos fueron preparando desde el principio. Todos los días venían dos enfermeras y dos médicos, así fue cada día, por la mañana y por la tarde. Nos prepararon bien.” (E3)

Otro aspecto importante durante la comunicación de la muerte fue el lugar en el que esta se llevó a cabo, destacándose la relevancia de un espacio y un ambiente acogedores.

“Era una salita, muy cerca de la habitación donde él estaba en urgencias, era bastante cómoda.” (E5)

“Hablamos en una especie de capilla que hay dentro del propio hospital.” (E5)

“Dentro de la UCI, había una sala cerca de la unidad donde los médicos solían reunirse con los familiares.” (E6)

“Nos llevaron a una salita reservada... Cuando dieron la noticia fue muy triste, yo no imaginaba que ya no habría solución. Cuando el médico dijo que, si ella vivía, sería en una cama completamente dependiente, fue el final... todos tristes y llorando.” (E3)

Tema 3: Desenlace: eternizando la vida

En el tercer tema, los vocablos “Donar” y “Órganos” evidenciaron, principalmente, el deseo de las familias de dar continuidad a la vida a través de la donación. Algunos relataron que optaron por donar independientemente del acogimiento recibido por parte de los profesionales o de cualquier otra influencia.

“No tuvimos ninguna influencia, solo realmente queríamos dar continuidad a algo que ella siempre hacía: el bien a los demás.” (E10)

Otros familiares decidieron donar influenciados por el apoyo positivo de su entorno familiar; en algunos casos, respetaron una decisión previamente manifestada por el propio paciente, mientras que, en otros, a pesar de mostrar resistencias iniciales debido al desconocimiento del proceso actual de donación y trasplantes, terminaron aceptando la donación a petición de otros familiares.

“Yo dije que no iba a donar, pero mi yerno tiene a su madre que vivió unos 15 años más después de un trasplante, y me contó toda su experiencia con su madre, pero yo no quería donar (...)” (E3)

“No fui influenciada por nadie, él y yo a veces hablamos, no con frecuencia, pero en algunos momentos ya habíamos hablado sobre la donación, así que no fue por influencia, sino por querer intentar ayudar a más personas.” (E9)

Durante las entrevistas, algunos familiares relataron cómo se sintieron verdaderamente apoyados y atendidos por los profesionales de la salud. Sin embargo, es importante destacar que ninguno de ellos señaló que la decisión de realizar la donación estuviera influenciada por ese acogimiento.

“Creo que hicieron lo que se podía hacer, solo ahora, al detenerme a pensar en toda esta experiencia que tuve, creo que cuando se percibe que un paciente ya no tiene condiciones de vida (...) podrían comenzar a preparar a la familia, especialmente a quienes están más cercanos.” (E9)

“Intentaron aclarar todo de la mejor manera para que todos entiendiéramos (...) yo ya tenía más o menos una idea de lo que era. Lo único que no conocíamos mucho eran las pruebas que se hacen para la confirmación, pero explicaron muy bien todo el proceso.” (E10)

“Los médicos me transmitieron tranquilidad, ellos decían lo que estaba pasando y dejaban clara la situación de ella, estuvieron siempre ahí para responder mis dudas. Cuando llegaba para visitarla, ellos ya venían a informarme, (...) esto está pasando.” (E6)

DISCUSIÓN

La diversidad sociocultural de los participantes, que abarca aspectos como la edad, el nivel educativo, la religión y el grado de parentesco, influye directamente en la manera en que se experimenta el duelo y en la percepción del acogimiento recibido. Estudios indican que factores culturales, creencias y el contexto familiar condicionan la comprensión del diagnóstico y la relación con los profesionales de la salud²²⁻²⁵. Asimismo, la empatía y la comunicación eficaz deben ajustarse a las particularidades de cada familia⁷.

La negativa a participar en el estudio por parte de algunos familiares, quienes manifestaron incomodidad al recordar o hablar sobre la muerte de su ser querido, puede estar vinculada a la complejidad emocional que este tema conlleva. El rechazo o retiro de la participación puede estar relacionado con factores como la dificultad de revivir momentos dolorosos, la renuencia a compartir experiencias íntimas, o incluso el temor a que la participación genere un impacto emocional negativo²⁴.

Por ello, resulta fundamental comprender las múltiples dimensiones del acogimiento y sus posibles implicaciones para quienes atraviesan el duelo, con el fin de optimizar las prácticas de atención. En este sentido, los resultados de la investigación revelaron, según los testimonios de los familiares, que la mayoría se sintió acogida y orientada adecuadamente, aunque una minoría expresó no haber comprendido plenamente la información brindada por los profesionales de la salud, evidenciando que aún persisten dudas respecto al diagnóstico y al proceso de determinación de la ME en algunos casos.

Se puede deducir que, hasta la fecha, existen profesionales que no están adecuadamente preparados y/o capacitados para atender a las familias, especialmente en lo relacionado con la comunicación, la transmisión de información y la manera en que se ofrece el acogimiento.

Por otro lado, se entiende que comunicar malas noticias, como el fallecimiento de un paciente, suele generar un impacto emocional en quien transmite la información, principalmente sentimientos de frustración, lo que puede llevar al profesional a evitar la situación o a proporcionar información limitada, restringiendo así el acogimiento familiar. No obstante, se reconoce que la formación académica de los profesionales de la salud está todavía mayormente orientada hacia prácticas curativas, dejando en segundo plano el proceso de la muerte y el morir¹⁰. Esto influye directamente en la percepción de los profesionales sobre su propia capacidad para brindar un acogimiento adecuado a las familias en duelo.

En consecuencia, se evidencia la necesidad de promover la formación y capacitación continua, con el fin de ampliar el conocimiento y las habilidades profesionales acerca de la importancia de un acogimiento familiar de calidad durante el proceso de duelo.

Se constató que la comunicación establecida por los profesionales de la salud, desde la sospecha inicial hasta la confirmación del diagnóstico dentro del protocolo de ME constituye un proceso complejo y, en muchas ocasiones, difícil de comprender para los familiares. Esta dificultad se relaciona probablemente con las fuertes reacciones emocionales que experimentan en el momento del diagnóstico inicial de ME²². Por ello, a partir de los testimonios de los familiares, se identificó la comunicación como una herramienta clave para construir un vínculo de confianza entre el equipo de salud y la familia.

Investigaciones realizadas en Brasil y Australia evidencian que, durante la transmisión de malas noticias, es fundamental disponer de un espacio acogedor, no solo en términos físicos, sino también en cuanto a la escucha activa de los familiares. Este no debe ser un momento en el que el profesional monopolice la palabra, sino un espacio para un diálogo compartido, que respete y se ajuste a los valores y creencias familiares^{6,23}.

La evaluación previa del nivel socioeconómico, el conocimiento y la percepción de los familiares antes de ofrecer cualquier información resulta una práctica esencial. Esta estrategia permite adaptar y organizar la información según las necesidades y el nivel de comprensión de la familia, evitando repeticiones innecesarias, exposiciones prolongadas y el uso excesivo de terminología técnica, que suelen dificultar la comprensión del diagnóstico y de los procedimientos involucrados⁶.

En este sentido, un estudio realizado con 179 familiares que vivieron la experiencia de ME en unidades de cuidados intensivos en Canadá identificó que los factores modificables para mejorar la comunicación entre familiares y profesionales -y, en consecuencia, los resultados del proceso de duelo- incluían la atención al estado emocional de la familia, el ritmo y la repetición de las conversaciones según la comprensión expresada, así como la preparación e invitación a las familias para participar en la determinación clínica, incluyendo las pruebas de apnea²².

Cabe destacar que los familiares, en general, presentan diversas dudas e interrogantes sobre el diagnóstico de ME, el protocolo utilizado e, incluso, sobre el proceso de donación de órganos. Estas inquietudes, que muchas veces no son respondidas por los médicos, pueden ser aclaradas por otros miembros del equipo multidisciplinario, como asistentes sociales, psicólogos y enfermeros, quienes actúan como traductores de la información y facilitadores de la comprensión, además de brindar apoyo emocional durante la comunicación⁵.

La intervención de un equipo multiprofesional durante todo el proceso asegura una atención integral a los familiares, posibilitando intervenciones más efectivas, que promuevan la calidad en la asistencia y que atiendan las necesidades básicas de los familiares¹⁰. El acogimiento multiprofesional, junto con el uso planificado de estrategias de comunicación, como protocolos y ambientes reservados y acogedores, favorecen la comprensión del diagnóstico de muerte y facilita el afrontamiento del duelo⁵. En este contexto, el enfermero debe asumir la responsabilidad de aclarar, de manera ética, moral y legal, todo el proceso involucrado, resolviendo dudas y proporcionando toda la información necesaria a los familiares⁸.

Tras la confirmación del diagnóstico de ME, se establece un acercamiento con los familiares con el propósito de concretar la donación de órganos, un momento de alta sensibilidad y fragilidad para ellos. Sin embargo, la falta de comprensión del diagnóstico y el acceso limitado a la información pueden influir directamente en la toma de decisiones de quienes participan en el proceso^{8,12}. Además, este tema es poco difundido en la sociedad y está rodeado de desinformación, incluyendo la circulación de noticias falsas (fake news) sobre los protocolos de donación y trasplantes, así como sobre el tráfico y comercio ilegal de órganos, lo que genera desconfianza e inseguridad, tal como señaló uno de los familiares entrevistados.

Un estudio realizado en Irán con 20 familiares de personas con ME identificó que los principales obstáculos para la donación de órganos fueron el escaso conocimiento sobre la ME y los trasplantes de órganos, las creencias culturales y religiosas, el miedo y las preocupaciones acerca del aspecto del cuerpo, además de la falta de acogimiento profesional durante el proceso de solicitud, lo que dificultaba la capacidad de los familiares para tomar una decisión²⁴.

Por otro lado, un estudio realizado en India con diez familiares identificó que los principales motivadores para concretar la donación de órganos fueron la convicción de que esto ayudaría a salvar vidas, un sentido de obligación moral, el deseo de prolongar la vida de su ser querido a través de otros y la intención de ser un ejemplo para otros²⁵.

Los resultados de este estudio, junto con la literatura existente, reflejan una dualidad en la comprensión de la ME y el proceso de donación, lo que pone de manifiesto la necesidad de campañas de sensibilización más amplias para fomentar la conciencia y corregir ideas erróneas sobre la donación de órganos. No obstante, para que el acogimiento familiar sea efectivo y responda a las necesidades de las familias, es fundamental que los profesionales de la salud estén adecuadamente capacitados y utilicen estrategias y protocolos que faciliten la comprensión del proceso de donación. Así, se podrá minimizar el impacto emocional tanto en los familiares como en los profesionales involucrados.

Por ello, resulta imprescindible ampliar la formación de los profesionales de la salud en el manejo de la ME, dotándolos de las herramientas necesarias para aplicar estos conocimientos en la práctica diaria.

Limitaciones del estudio

Se destaca el tamaño reducido de la muestra y el recorte geográfico, lo que limita la generalización de los hallazgos. Las dificultades de acceso, las recusas y los problemas de contacto pudieron haber influido en la diversidad de percepciones. La recolección de datos meses después del diagnóstico puede haber afectado la precisión de los recuerdos, y se debe considerar el sesgo de respuesta, dado que solo algunos familiares aceptaron participar. La carga emocional del tema también pudo haber impactado los relatos.

Las limitaciones relacionadas con la negativa a participar y las dificultades de contacto con los familiares no son exclusivas de esta investigación. Estudios previos sobre muerte encefálica y acogimiento familiar también han identificado barreras similares, especialmente vinculadas a la alta carga emocional del tema, la negativa a revivir experiencias traumáticas y la fragilidad del momento vivido^{24,25}. De esta manera, los hallazgos del presente estudio son coherentes con la literatura nacional e internacional, lo que aporta solidez y coherencia a los análisis presentados.

CONSIDERACIONES FINALES

A partir de los resultados del presente estudio, fue posible comprender las percepciones de los familiares respecto al acogimiento recibido por parte de los profesionales de la salud durante el diagnóstico de ME. Se identificó que la falta de comunicación adecuada está estrechamente relacionada con un acogimiento deficiente, desde la sospecha inicial hasta la confirmación del diagnóstico, lo que contribuyó a la persistencia de dudas que, en algunos casos, permanecen hasta hoy.

Si bien algunos familiares relataron experiencias positivas frente a la situación vivida, otros evidenciaron dificultades. No obstante, se constató que la decisión de donar los órganos no estuvo directamente influenciada por el tipo de acogimiento recibido. En la mayoría de los casos, la donación fue motivada por el deseo de realizar un acto altruista, prolongar simbólicamente la vida del ser querido y por los sentimientos de consuelo y gratitud que este acto generó en los familiares.

Aun así, resulta fundamental resaltar que, independientemente de su influencia sobre la decisión de donar, los familiares tienen derecho a recibir un acogimiento humanizado, con información clara, precisa y sensible a sus necesidades. Para garantizar esto, es imprescindible fortalecer la formación continua de los profesionales de la salud — en especial del equipo multiprofesional— con el objetivo de desarrollar habilidades que promuevan una atención integral y humanizada para los familiares. Asimismo, se hace necesario reforzar la formación académica de los profesionales de salud, incorporando de manera más sólida contenidos relacionados con el proceso de muerte y el morir, así como herramientas para la comunicación de malas noticias.

Se destaca la necesidad de fortalecer las políticas públicas, principalmente en lo referente a la difusión del tema, para que la población acceda a información pertinente mediante redes sociales, campañas públicas y en escuelas y enfocando el tema en entornos laborales, entre otros. Además, resulta relevante invertir en futuras investigaciones, especialmente en distintos contextos de Brasil, incluyendo a los profesionales sanitarios de los equipos que acogen a estas familias, con el fin de comprender cómo el desempeño profesional ha impactado la decisión familiar de donar órganos y tejidos ante el diagnóstico de ME.

REFERÊNCIAS

1. Rodrigues SLL, Boin IFSF, Zambelli HJL, Sardinha LAC, Ataíde EC, Fernandes MEN. Factors related to the non-authorization of organ and tissue donation by the families who refused organ donation. *bjt*. 2021 [cited 2023 Sep 05]; 24(4):10-8. DOI: <https://doi.org/10.53855/bjt.v24i4.429>.
2. Governo do Paraná. Secretaria de Estado da Saúde do Paraná. Sistema Estadual de Transplantes. Manual para Notificação, Diagnóstico de Morte Encefálica e Manutenção do Potencial Doador de Órgãos e Tecidos. 4ª ed. Curitiba (PR): SESA/DGS/CET; 2023 [cited 2023 Sep 07]. Available from: https://www.aen.pr.gov.br/sites/default/arquivos_restritos/files/documento/2023-05/manual_de_morte_encefalica_cet-pr-2023.pdf.
3. Pereira FQ, Lara MA. The declaration time of death and the legal impact of its identification with brain death. *RBDCivil (Belo Horizonte)*. 2021 [cited 2023 Sep 05]; 30:93-115. DOI: <https://doi.org/10.33242/rbdc.2021.04.005>.
4. Bertasi RAO, Bertasi TGO, Reigada CPH, Ricetto E, Bonfim KO, Santos LA, et al. Profile of potential organ donors and factors related to donation and non-donation of organs in an Organ Procurement Service. *Rev Col Bras Cir*. 2019 [cited 2023 Sep 10]; 46(3):e20192180. DOI: <https://doi.org/10.1590/0100-6991e-201922180>.
5. Siqueira NL, Fernandes CA. Comunicação da suspeita e abertura do protocolo de morte encefálica: percepções e preferências da família. *REAS*. 2023 [cited 2023 Sep 10]; 23(4):e12696.2023. DOI: <https://doi.org/10.25248/REAS.e12696.2023>.
6. Meneses NP, Castelli I, Costa Junior AL. Comunicação de morte encefálica a familiares: levantamento com profissionais de saúde. *Rev SBPH*. 2018 [cited 2023 Sep 08]; 21(1):192-217. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582018000100011.
7. Pontón YD, Narváez VPD, Andrade BM, Terán JIL, Reyes-Reyes A, Calzadilla-Núñez. Working nurses' empathy with patients in public hospitals. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2023 [cited 2023 Sep 10]; 31:e3968. DOI: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.6591.3968>.
8. Araújo CM, Souza MB, Silva VM, Silva WTGS, Ferreira BES. Atuação do enfermeiro intensivista no contexto da morte encefálica. *REAS*. 2022 [cited 2023 Sep 10]; 15(6):e9956.2022. DOI: <https://doi.org/10.25248/REAS.e9956.2022>.
9. Nuevo ALG, Rocha TC. O que pode a psicologia hospitalar diante da morte encefálica na UTI: um relato de experiência. *Rev Científica Esc Est Saúde Pública Goiás*. 2021 [cited 2023 Sep 10]; 7:e7000037. DOI: <https://doi.org/10.22491/2447-3405.2021.V7.7000037>.
10. Mezzavila VAM, Cardoso LCB, Rodrigues TFCS, Rêgo AS, Salci MA, Knih NS, et al. A família significando a doação de órgãos: uma análise à luz do interacionismo simbólico. *REME - Rev Min Enferm*. 2024 [citado 2025 Jun]; 28:e-1537. DOI: <https://doi.org/10.35699/2316-9389.2024.38932>.
11. Ministério da Saúde (Br). Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização*. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2004 [cited 2023 Sep 10]. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_2004.pdf.
12. Trindade TS, Tavares SS, Almeida CG, Souza LA, Contini ICP. O papel do enfermeiro no processo de doação de órgãos e tecidos: revisão integrativa da literatura. *Medicus*. 2022 [cited 2023 Sep 07]; 4(2):7-14. DOI: <https://doi.org/10.6008/CBPC2674-6484.2022.002.0002>.
13. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO). Registro Brasileiro de Transplantes (RBT) nº 3. São Paulo (SP): ABTO; 2023 [cited 2024 Mar 8]. Available from: <https://site.abto.org.br/wp-content/uploads/2023/12/rbt2023-3trim-naoassociados.pdf>.

14. Souza VRS, Marziale MHP, Silva, GTR, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul Enferm.* 2021 [cited 2023 Sep 07]; 24:eAPE02631. DOI: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>.
15. Ministério da Saúde (Br). Regiões de saúde. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2023. [cited 2023 Sep 10]. Available from: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saps/programa-cuida-mais-brasil/regioes-de-saude>.
16. Paraná. Conselho de Secretarias Municipais de Saúde do Paraná (COSEMS). 15ª Região de Saúde de Maringá. Curitiba (PR): COSEMS- PR; 2022 [cited 2023 Sep 09]. Available from: <https://cosemspr.org.br/15a-regiao-de-saude-de-maringa-pr-gestores-locais-escolhem-nova-diretoria-do-cresems-2/>.
17. Paraná. Central Estadual de Transplantes do Paraná (CET/PR). Sistema Estadual de Transplantes do Paraná. O Sistema de Transplante no Paraná. Paraná: Sistema Estadual de Transplantes do Paraná; 2021 [cited 2023 Sep 06]. Available from: <https://www.paranatransplantes.pr.gov.br/Pagina/Central-Estadual-de-Transplante-do-Parana-CETPR>.
18. Nascimento LCN, Souza TV, Oliveira ICS, Moraes JRMM, Aguiar RCB, Silva LF. Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. *Rev Bras Enferm.* 2018 [cited 2023 Sep 07]; 71(1):228-33. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0616>.
19. Braun V, Clarke V. Toward good practice in thematic analysis: Avoiding common problems and be(com)ing a knowing researcher. *Int J Transgend Health.* 2023 [cited 2023 Sep 07]; 24(1):1-6. DOI: <https://doi.org/10.1080/26895269.2022.2129597>.
20. Souza LK. Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a análise temática. *Arq Bras Psicol.* 2019 [cited 2023 Sep 07]; 71(2):51-67. Available from: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672019000200005.
21. Meyer P, Vosgerau DSR. Contribuições do ATLAS.ti para a qualidade de uma pesquisa qualitativa com o método da grounded theory. *Rev Diálogo Educ.* 2023 [cited 2023 Sep 09]; 23(77):929-44. DOI: <https://doi.org/10.7213/1981-416x.23.077.ao08>.
22. Sarti AJ, Sutherland S, Meade M, Hornby L, Wilson LC, Landriault A, et al. Death determination by neurologic criteria—what do families understand? *Can J Anaesth.* 2023 [cited 2023 Sep 09]; 70(4):637-50. DOI: <https://doi.org/10.1007/s12630-023-02416-3>.
23. Dicks SG, Northam HL, Haren FMP, Boer DP. The bereavement experiences of families of potential organ donors: a qualitative longitudinal case study illuminating opportunities for family care. *Int J Qual Stud Health Well-being.* 2023 [cited 2023 Sep 08]; 18(1):2149100. DOI: <https://doi.org/10.1080/17482631.2022.2149100>.
24. Abbasi P, Lebni JY, Nouri P, Ziapour A, Jalali A. The obstacles to organ donation following brain death in Iran: a qualitative study. *BMC Med Ethics.* 2020 [cited 2023 Sep 07]; 21(1):83. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00529-8>.
25. Saxena D, Trivedi P, Bhavsar P, Memon F, Thaker A, Chaudhary C, et al. Challenges and motivators to organ donation: a qualitative exploratory study in Gujarat, India. *Int J Gen Med.* 2023 [cited 2023 Sep 08]; 16:151-9. DOI: <https://doi.org/10.2147/ijgm.s393240>.

Contribuciones de los autores

Concepción, N.C.S., E.P.M., M.B.S., R.C.N.S. y M.C.F.L.H.; metodología, N.C.S.; investigación, N.C.S.; análisis formal, N.C.S.; software, R.C.N. y N.C.S.; redacción, N.C.S., L.F.B. y F.F.; revisión y edición, N.C.S., E.P.M., M.B.S., R.C.N.S. y M.C.F.L.H.; visualización, N.C.S. y M.B.S.; supervisión, M.B.S.; administración del proyecto, N.C.S., R.C.N.S. y M.B.S. Todos los autores leyeron y estuvieron de acuerdo con la versión publicada del manuscrito.

Uso de herramientas de inteligencia artificial

Los autores declaran que no se utilizaron herramientas de inteligencia artificial en la redacción del manuscrito “*Donación de órganos: el acogimiento profesional durante el diagnóstico de muerte encefálica desde la mirada de los familiares*”.