

**PROGRAMA INTEGRAL EUROPEO PARA LA DONACIÓN DE ÓRGANOS
(EDHEP)**

**LA COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS Y EL PROCESO DE
DONACIÓN**

Carmen Segovia Gómez*

Manuel Serrano Gamo*

José Francisco Cañón**

Amparo Luengo Calvo***

Blanca Miranda Serrano****

Rafael Matesanz Acedos*****

Organización Nacional de Trasplantes

C/ Sinesio Delgado 8 (Pabellón 3)

28029 MADRID

* Enfermeros Adjuntos ONT. ** Médico Adjunto ONT *** ONT

**** Coordinadora Nacional Adjunta ONT ***** Director General CENATMER

csegovia@msc.es

mserranog@msc.es

El trasplante de órganos y tejidos se ha convertido en una práctica habitual en la medicina moderna, cada vez es mayor el número de patologías cuya solución terapéutica está en el trasplante. Sin embargo los trasplantes se caracterizan porque son la única parcela de la ciencia médica en la que no es posible su avance sólo con investigación y desarrollo, en el trasplante se da la circunstancia de que precisa de la colaboración de toda la sociedad. Sin la generosidad y altruismo de la población, no sería posible llevarlos a cabo.

La mayoría de la población, no sólo la española, ve con buenos ojos la donación y el trasplante, y se manifiesta favorable a la hora de donar. En una encuesta poblacional realizada por el departamento de Sociología de la Universidad Autónoma de Madrid, el 94% de los encuestados se declaran estar dispuestos a donar sus órganos tras su muerte. Sin embargo en el año 2003 el 19,9 % de las familias a las que se les solicitó la donación, se negaron a donar los órganos de un ser querido. Como vemos, a pesar de estar mayoritariamente a favor del tema, las cosas cambian en el momento de tener que asumir la pérdida de un ser querido.

El contacto con las familias de pacientes en situación crítica es una de las situaciones que generan más tensión entre los profesionales sanitarios. A la hora de tener que comunicar una mala noticia siempre nos gustaría que otro ocupara nuestro lugar, si además esa noticia es la peor que se puede dar, la muerte de un paciente, la tensión aumenta, puesto que sabemos que va a generar en la familia una serie de reacciones difíciles de controlar.

Por otro lado, los profesionales sanitarios no estamos preparados para afrontar la pérdida de nuestros pacientes, muy al contrario, somos personas entrenadas para cuidar, para curar, para mejorar la calidad de vida de las personas, y la pérdida de un paciente siempre nos provoca una cierta sensación de fracaso. Este hecho unido a la falta de formación en el contacto con las familias de pacientes en situación crítica y en el proceso de duelo, aumenta la ansiedad y dificulta la interacción con las familias en dicho proceso y esto supone una barrera a la hora de establecer una relación eficaz de ayuda.

A finales del año 1992, se introdujo en España el Programa Educativo Europeo para la Donación de Órganos (EDHEP), presidido por SM la Reina Doña Sofía, va dirigido a profesionales sanitarios de las Unidades de Críticos y se trata de proporcionarles técnicas de comunicación que les ayuden a mejorar la relación con las familias.

La dinámica del seminario es interactiva, por lo que el número de asistentes es reducido con el fin de facilitar la participación, se admiten no más de 20 personas, preferiblemente médicos y enfermeras, ubicados en una sala dispuesta en U y consta de una parte teórica y otra práctica.

Los objetivos del Seminario son:

- Conocer la importancia de los sentimientos personales, no sólo los de las familias que acaban de perder un ser querido, sino también los

sentimientos de los propios profesionales ante las manifestaciones de duelo de estas familias tras la pérdida de un ser querido.

- Conocer el proceso de duelo y sobre todo formas en las que los profesionales sanitarios puedan sentirse más eficaces, llevando siempre dos objetivos cuando se vaya a comunicar una mala noticia: 1: Establecer la relación de ayuda con las familias que inician el duelo, 2: Disminuir la tensión que provoca el contacto con las familias de pacientes críticos y se añade un 3^{er} objetivo en el caso de que se trate de una familia donante: Facilitar la donación a través de una intervención eficaz.
- Proporcionar técnicas de comunicación que permitan al profesional sentirse eficaz dentro de este contexto.

La duración del seminario es de nueve horas, con una dinámica interactiva, participativa y alterna la teoría con la práctica.

Consta de tres partes bien diferenciadas:

La primera parte de la mañana, de 9.00 a 11hs, se trabajan los sentimientos asociados a la pérdida y a la separación. Para ello se lleva a cabo un ejercicio por parejas en el que alternativamente se han de contar una pérdida personal que hayan sufrido, anotando especialmente los sentimientos que experimentaron al conocer dicha pérdida y el comportamiento que acompañó al sentimiento. El ejercicio es tanto más

eficaz cuanto mayor es el grado de sinceridad de los participantes, ya que es la clave para tratar de identificar a partir de ahí lo que podemos considerar como un patrón de comportamiento "normal" ó no, siempre entre comillas.

Tras el ejercicio se lleva a cabo una puesta en común a través de la cual, cada participante narra en público los sentimientos y comportamientos producidos por la pérdida, con el fin de conocer como reaccionamos nosotros mismos ante el dolor. Posteriormente se trabaja la respuesta de los asistentes ante manifestaciones de duelo, a través de diferentes escenificaciones en vídeo realizadas por actores aunque basadas en hechos reales. El objetivo es que los asistentes sepan diferenciar la respuesta personal inmediata ante las manifestaciones de duelo de las familias, de lo que ha de ser una respuesta profesional eficaz, y sobre todo, la influencia que en la elaboración del duelo puede tener la actitud del profesional sanitario.

A continuación se introduce la respuesta profesional eficaz, esto es "LA RELACIÓN DE AYUDA", relación terapéutica que se produce entre dos personas en las que una de las partes trata de hacer surgir en la otra, capacidades y recursos latentes para afrontar situaciones críticas.

Se trabajan y analizan diferentes técnicas de comunicación, tales como la escucha activa y todos sus componentes, partiendo siempre del respeto incondicional a cada manifestación de duelo, la empatía y la autenticidad.

Se le da especial importancia a la comunicación no verbal ya que es el canal de comunicación que transmite las actitudes interpersonales, los sentimientos, las emociones, de ahí la importancia del respeto incondicional para que la relación sea auténtica.

En la segunda parte se trabaja el análisis de diferentes situaciones a través de vídeos. Experiencias de familias tras la decisión de donar los órganos de un ser querido, y los profesionales ante el proceso de donación.

El contacto con familias de potenciales donantes, en algunos profesionales puede ser una fuente generadora de más tensión por temor a aumentar el dolor de las familias si se les solicita la donación. En algunos estudios realizados aparecen algunos prejuicios tales como:

- Los profesionales sanitarios no tienen nada que ofrecer a las familias.
- La solicitud de donación supone una intrusión en el dolor de las familias y empeora el duelo.
- La donación no supone ningún beneficio para las familias donantes.

Sin embargo vemos como en muchos casos la donación es vivida por las familias como a veces, lo único positivo dentro del drama que supone la muerte de un ser querido.

Con el fin de que los asistentes tengan una idea real de lo que supone la donación para las familias donantes, se muestran vídeos que manifiestan experiencias de diferentes familias respecto a la donación y sobre todo se analiza en algunos casos la influencia que tiene la buena comunicación en la decisión de donar los órganos del ser querido.

Posteriormente, y a través de un vídeo que refleja un proceso de donación, desde que se detecta un posible donante y hasta que se entrevista a la familia, los participantes analizan detenidamente la comunicación a lo largo del proceso, debatiendo tanto los errores en la comunicación, como los aciertos en la misma.

La tercera parte del seminario es eminentemente práctica ya que los participantes tienen la posibilidad de practicar lo aprendido a través de simulaciones grabadas en vídeo para su posterior discusión.

Tras un descanso, la última parte de la tarde se utiliza para trabajar a partir de las escenificaciones, analizando por grupos las diferentes técnicas de comunicación.

Todos los participantes rellenan al terminar la jornada un cuestionario para valorar el Seminario, tanto la información que se proporciona, como las estrategias didácticas así como los efectos del seminario en los asistentes.

Desde la introducción del EDHEP en España, se han formado 3.456 profesionales sanitarios, de los cuales 1.765 eran enfermeras/os y 1.516 médicos, sobre todo procedentes de áreas de críticos. Al 60,9% de los participantes les resultaba estresante ó muy estresante el contacto con familias de pacientes en situación crítica y al 78,4% les resultaba igualmente estresante ó muy estresante el contacto con familias de potenciales donantes.

Tras el seminario el 82,5% de los participantes indicaron que se podrán sentir “más cómodos” a la hora de tratar con familiares de críticos y de potenciales donantes. Al 93,3% de los asistentes les facilitará la comprensión de las diferentes respuestas del duelo, y el 88,6% considera que se podrá comunicar con mayor eficacia con las familias de los pacientes en situación crítica.

Los resultados de estos doce años nos animan a continuar colaborando en la formación de los profesionales de las Unidades de críticos, en una parcela, la comunicación con las familias de pacientes críticos, en la que posiblemente la única formación que ha habido durante muchos años ha sido la transmitida a través del Programa EDHEP.