

Presencia de la familia durante la retirada de tratamiento de soporte vital en la DAC.

Experiencia en el HCUVA

La donación en asistolia (DAC) está experimentando un crecimiento exponencial, incluso superando a los donantes por muerte encefálica (ME). En 2025 en nuestro país se obtuvieron 1416 donantes, un 8% más que en 2024. En la Región de Murcia se ha mantenido una elevada tasa de donación (60 donantes ppm) durante 2025 con un total de 99 donantes fallecidos, 53 donantes en asistolia frente a 46 por muerte encefálica, siendo el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca el hospital que ha registrado un mayor número de donantes en España, con un total de 37 DAC.

Es responsabilidad de la coordinación de trasplantes (CT) plantear la opción de la donación tras el fallecimiento e informar sobre el procedimiento de la DAC a la familia del potencial donante una vez que el equipo médico responsable del paciente ha tomado la decisión de futilidad del tratamiento y por ende de la retirada de tratamiento de soporte vital (RTSV). La coordinación hospitalaria de HCUVA ha entrevistado y atendido a 37 familias de donantes en asistolia, durante un momento vital y trascendente para ellos, cuyo principal objetivo es explorar cuáles eran las voluntades del paciente y su decisión de ser donante de órganos, explicarle que tendrán que someterse a un procedimiento como es la canulación premortem, y establecer un final de vida digno acorde a lo planificado en vida por el paciente y sus familiares.

En el HUCVA la RTSV en una DAC se hace en quirófano por el equipo de médicos intensivistas de acuerdo al protocolo establecido en nuestro centro. Los CT le dan la opción a la familia si quieren acompañar a su ser querido durante el fallecimiento, facilitando la entrada al quirófano y adecuando un entorno tan hostil para ellos en la medida de lo posible.

El objetivo del presente estudio es conocer qué porcentaje de familias deciden presenciar el fallecimiento durante la DAC, el impacto que causa en ellas y la experiencia de lo vivido, así como identificar que familiares deciden no entrar a quirófano, las causas que motivan a ello y de esta manera la CT recibir un feedback del procedimiento llevado a cabo con la finalidad de mejorar la asistencia brindada.

OBJETIVOS:

General

Identificar el porcentaje de familias de donantes en asistolia que deciden estar presentes o no en el momento de la RTSV y las causas por las que recibimos negativa familiar.

Específicos

- Conocer el impacto de la experiencia de la familia que decide presenciar el fallecimiento en quirófano.
- Establecer medidas de mejora en el procedimiento de la asistencia a la familia durante la RTSV para los CT.

MATERIAL Y MÉTODO:

Diseño de estudio:

Estudio mixto transversal cualitativo y cuantitativo para obtener una comprensión holística, mediante un cuestionario de preguntas cerradas tipo Likert y una entrevista siguiendo un cuestionario semiestructurado de opinión abierta que analizará el significado y la experiencia de las familias logrando una visión más completa.

Muestra:

Han sido incluidas todas las familias de los donantes en asistolia realizadas en el transcurso del año 2025.

Procedimiento:

Se realizó una llamada telefónica a la familia de los donantes que aparece en el registro que tenemos en cada carpeta asignada para cada donante.

Le informamos del estudio y del sentido de la entrevista, y así obtuvimos el consentimiento informado de acceso al cuestionario y la grabación de la misma para su posterior transcripción y análisis.

Se asignó un código alfanumérico a cada familiar.

En todo momento se han cumplido las normas de Helsinki.

Análisis de datos:

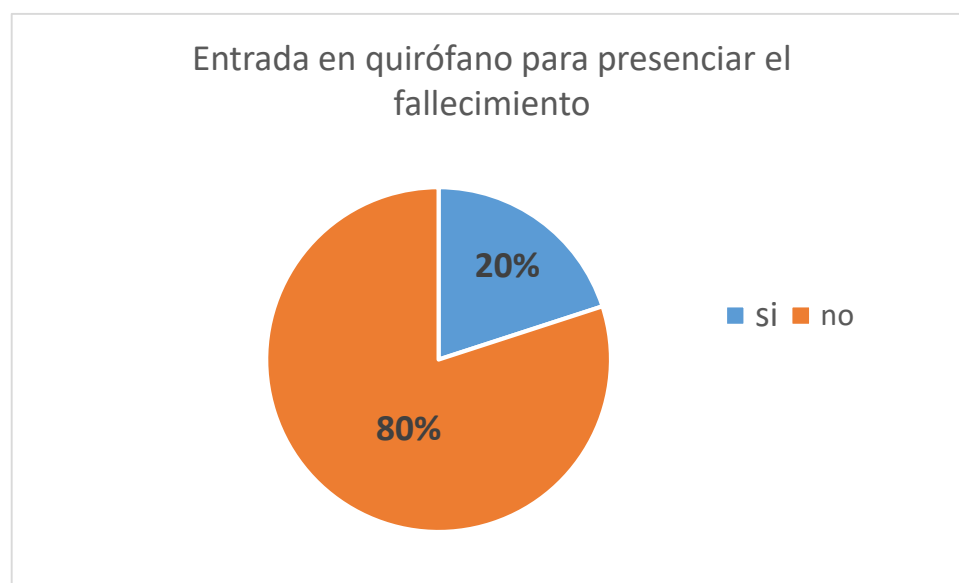
Análisis del cuestionario mixto, donde por un lado se llevó a cabo un análisis descriptivo de las preguntas tipo Likert, previa codificación y asignación de números viendo la tendencia de nuestras cuestiones.

Por otro lado, se hizo un análisis de contenido propuesto por Mayring (2000) definiendo en primer lugar las unidades de análisis, posteriormente elaboración de códigos y por último la definición de categorías, transformando los testimonios en hallazgos que nos hagan comprender la realidad de las experiencias de las familias de donantes en asistolia.

RESULTADOS

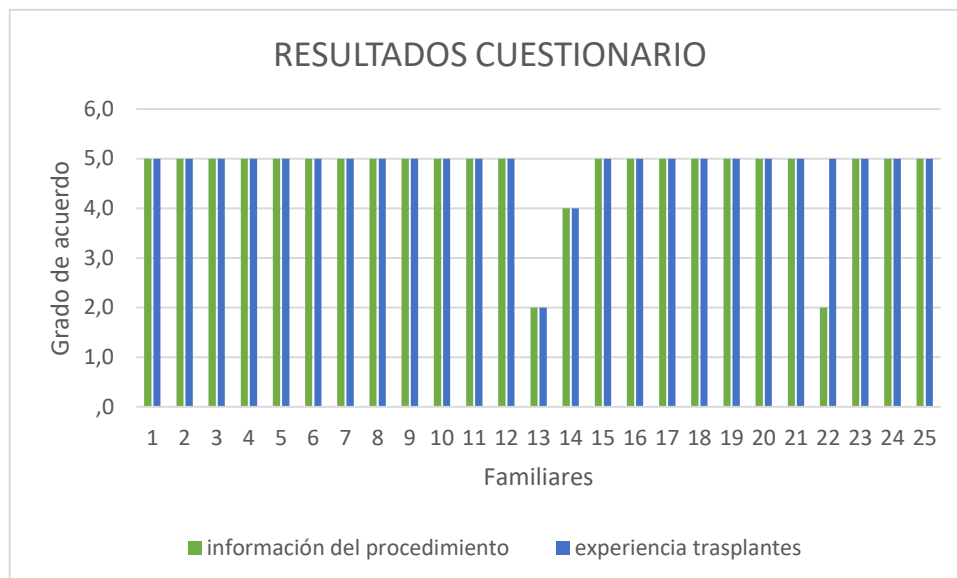
De las 37 DAC realizadas en nuestro hospital en 2025 se han entrevistado a 25 familiares. Diez familias de donantes no se han localizado tras 3 intentos en la llamada y 2 familiares se han negado a realizarla porque no se encontraban preparados para hablar de este tema.

De entre los entrevistados el 20% decidieron pasar al quirófano y el 80 % eligieron no hacerlo, a 7 participantes no se les dio la opción, aunque refieren que si le hubieran propuesto pasar a quirófano no lo habrían hecho.



Los resultados en relación a la pregunta 1 obtuvo una media de 4,72 indicando un alto nivel de acuerdo entre los participantes respecto a la información recibida del procedimiento que se le iba a realizar a su familiar.

Y la pregunta 2 relacionado con la experiencia vivida con la coordinación de trasplantes obtuvo un 4,84 de media indicando una experiencia muy buena y un alto nivel de acuerdo. Dos participantes han dado una puntuación en la escala Likert en desacuerdo con la información recibida.



CATEGORÍAS:

Las categorías obtenidas en relación a las causas por las que los familiares decidieron no entrar a quirófano son las siguientes:

Momento agónico. La mayoría de los entrevistados sienten que ese momento era uno de los peores momentos de su vida, con un periodo de ingreso de varios días de espera, agonía y desesperanza. Manifiestan un estado de agotamiento y pérdida de fuerza vital para entrar a un lugar hostil y desconocido para ellos cuando ya está todo hecho. Lo que quieren es que todo termine cuanto antes y no aumentar su sufrimiento.

Algunos testimonios lo relatan así:

F1. “¡Estaba hecho polvo! Muchos días...y ya estaba hecho”.

F4. No tenía fuerza, el proceso fue muy duro. Estaba vivo, y eso de retirarle las cosas...no podía ya más, estaba sin fuerzas.

F11. Mi madre ya estaba muerta para nosotros en UCI, e ir a quitarle las cosas y verla morir no me apetecía. Mucha agonía ya. Prefería quedarme con el recuerdo bueno.

F33. Proceso muy doloroso y emocionalmente no estaba preparada.

Situación innecesaria. Algunos testimonios relatan que no les aportaría nada pasar al quirófano. No sintieron la necesidad o no vieron la utilidad de vivir el momento. Además, para algunos se asocia el quirófano con un lugar de esperanza para salvarse, pero no para fallecer. Los familiares prefieren quedarse con un recuerdo menos doloroso y ya conocido para ellos como es el box de la UCI.

F6. Ya me había despedido y había terminado el proceso en UCI. Me quedé con buen sabor de boca y eso no me aportaría más.

F7. Y de todas formas entrar en el quirófano era inútil pues ya no tenía solución.

F21. Nos causaría mucho sufrimiento y queríamos tener un buen recuerdo de él, no agonizar.

Miedo. En los testimonios se observa que uno de los motivos por los que los familiares rechazan la presencia de la RTSV es que sienten miedo al lugar donde acontece, al ser desconocido para ellos y además miedo a ver a su familiar fallecer.

F18. Yo me desmayo con la sangre, soy muy impresionable. Prefiero quedarme con un recuerdo bonito y no del quirófano.

F20. No sé cómo es y entonces no quisimos entrar. Además, no quise ver como se apagaba.

F31. No quiero verla morir y ver el último suspiro.

Las categorías obtenidas en relación a la experiencia vivida por los familiares que decidieron pasar al quirófano para la RTSV y presenciar el fallecimiento son las siguientes:

Gratitud. Los familiares sienten un profundo agradecimiento por haberle brindado la oportunidad de vivir este momento, además reiteran que para ellos fue necesario para el afrontamiento del duelo posterior.

F10. Muy necesario. Creo que todos deberían de haber entrado conmigo.

Lo volvería a hacer. Él era mi vida, mi compañero y estuve con él todo el tiempo. Además, necesitaba creérmelo.

F15. Hoy puedo decir, después de un año, que el hecho de poder acompañarlo me dio muchísima tranquilidad. De hecho, cuando fui a casa con mi madre y mis hijos les dije: “si eso es la muerte, no sufráis porque se ha ido en calma”.

F34. No me di cuenta ni que estaba en quirófano. Nos dieron la opción de poner música, y nos sentimos con libertad absoluta de hacerlo. Fue maravilloso dentro de la situación que estábamos viviendo.

Sentido de trascendencia. Algunos testimonios narran un sentido que va mucho más allá de lo físico, son mensajes para el alma y de una conexión profunda de paz.

F10. Sé que él se fue escuchándome. Le dije de todo lo que me iba a ocupar, de sus hijos, de su mujer... Le dije que le quería y siento que él se fue tranquilo. No sé si me escucharía, pero desde luego la que se quedó en paz fui yo.

F15. Recuerdo justo en el momento que me dijiste que ya está y había fallecido, recuerdo la canción que estaba sonando y ahora cada vez que la escucho me lleva a ese momento de paz, y es que se llama “qué bueno que llegaste a mi vida”. Menudo mensaje en ese momento, muy idílico, no lo olvidaré jamás.

Humanidad. Los discursos muestran un reconocimiento al trato recibido y a la calidad humana de los profesionales que les atendieron. Hacen alusión a la importancia del silencio y de cuidar cada detalle del espacio visual.

F10. Todo el personal fue extremadamente humano. Recuerdo cada segundo. Recuerdo que trataron con mucho cariño el cuerpo. Fueron muy humanos. Hubo un silencio solemne en el momento del fallecimiento y eso queda en mi corazón.

F10. Agradecí el silencio porque en esos momentos se tienden a decir palabras desafortunadas y yo me hubiera cagado en to, porque estaba como un manojo de nervios.

F15. Para mí de verdad, fue liberador, tranquilizador y me sentí muy muy cuidada. ¡Cómo me acogisteis! Creo que eso fue lo más importante para mí en ese momento. Sentí mucho cariño y ternura, profesionalidad y sobre todo humanidad.

Mal recuerdo. Dos de los familiares que pasaron al quirófano recuerdan y relatan haber experimentado una situación que les entristece.

F27. Fue traumático el momento. La situación no era la mejor. Uno espera que muera en casa. Sí que recuerdo mucho silencio.

F32. El recuerdo más triste que se te puede quedar. Lo que viví no era acorde a lo que me habían dicho que iba a pasar. Que iba a ser como en la habitación, pero con dos profesionales solamente. Y al final solo le veíamos la cabeza, con las manos atadas, muchos profesionales, nada de intimidad.

A continuación, se muestran los resultados de las propuestas de mejora que nos sugieren las familias y así obtener un feedback de nuestro trabajo como coordinadores.

1. RTSV y fallecimiento en la misma habitación que ya conocen.
2. Acortar tiempos de espera.
3. Poder escribirles una nota a los receptores para desearles suerte.
4. Agilizar apoyo psicológico y psiquiátrico para esos momentos.
5. Piden información médica más detallada.
6. Información coherente y veraz. Que coincidan los hechos y los tiempos de espera.
7. Solamente solicitar los órganos una vez. No insistir.

CONCLUSIONES

- El porcentaje de familias de donantes DAC que deciden estar presentes en la RTSV es del 20%frente al 80 % que eligieron no hacerlo.
- Los familiares deciden no entrar al quirófano por estar viviendo un momento agónico y de mucho sufrimiento, por sentir que es una experiencia innecesaria que genera un recuerdo negativo en su vida, y por miedo a lo desconocido y a presenciar la muerte de su familiar.
- Los familiares que deciden presenciar la RTSV, se sienten muy agradecidos al expresar que ha impactado de manera trascendente en su vida. Reconocen la gran importancia del trato recibido y la calidad humana de los profesionales que les atendieron. Sin embargo, dos de los familiares que pasaron al quirófano relatan una mala experiencia por no haber sido bien informados.