

## Abordarea familiei pentru obtinerea consimtamantului scris in vederea donarii de organe

Carmen Pantis\*

Transplantul de organe este cea mai moderna tehnica existenta pe plan mondial pentru tratamentul medical de varf al pacientilor cu boli terminale care au realmente sansa unei vieti noi cu deplina reintegrare in societate. Este in esenta, situatia pacientilor transplantati cu organe vitale: ficat, inima, plamani, rinichi, pancreas, intestin si tesuturi (tendoane, cornee, piele).

Peste 1 milion de pacienti din intreaga lume au beneficiat de transplantul de organe. Rata supravietuirii peste 5 ani este peste 70% si se descriu supravietuitori la 25 de ani de la transplant. Tehnicile moderne de prelevare a organelor si progresele deosebite din imunosupresie duc la cresterea sansei unei vieti de calitate la pacientul transplantat.

Pentru ca activitatea de transplant sa apara, trebuie sa existe un lant de evenimente care sa se desfasoare impecabil dupa reguli si protocoale clar stabilite. In cazul unei greseli a echipei nu va mai exista transplant de organe si tesuturi, nu vor mai fi salvate vieti, nu va mai exista calitate a vietii receptorului (pacientul transplantat).

Este foarte clar ca fara donator nu exista posibilitatea de transplant. Romania are foarte putini donatori comparativ cu tarile Europei Occidentale (2,2 donatori la 1 milion de locuitori) comparativ cu Spania care are 33.9 donatori la 1 milion de locuitori, Belgia 25.6, Austria 24.3, Italia 15.3, Polonia 10.6, Grecia 1.9 etc. Dupa ultimele statistici media europeana este de 20 donatori la 1 milion de locuitori.

In Romania. numarul mic de donatori in moarte cerebrala determina ca aceasta ramura a medicinei moderne sa ramana la coada Europei. Ca defici-

\* Oradea

tara se descrie legislatia anevoioasa, lipsa unui contingent numeros de cadre medicale pregatite pentru a coordona activitatea de prelevare de organe si de transplant cat si numarul mic de donatori identificati si declarati in moarte cerebrala.

Cea mai mare confuzie care se face in momentul recoltarii de organe este cea intre moarte cerebrala si moarte clinica.

Moartea clinica este reversibila, nu se recolteaza organe de la pacienti in moarte clinica.

Moartea cerebrala reprezinta oprirea completa si ireversibila a functiei sistemului nervos central (a creierului), autentica frontiera intre viata si moartea fiintei umane. Oprirea functionarii creierului, moartea acestuia, se asociaza iremediabil cu oprirea functiilor cardiorespiratorii si startul rapid spre procesul descompunerii cadavrului (rigiditate, putrefactie). Organismul uman in moarte cerebrala poate fi mentinut in conditii fiziologice, ore sau zile cu ajutorul ventilatiei mecanice, posibila datorita modernelor dotari din unitatile de terapie intensiva. Functia cardiaca se mentine cu ajutorul substantelor perfuzabile, pacientul se incalzeste fiind protejat de hipotermie, se mentine homeostazia organismului aplicand mijloacele moderne ale reanimarii.

O persoana aflata in moarte cerebrala trebuie tinuta in conditii speciale pentru a impiedica moartea inimii si stopul circulator. Medicii intensivisti au obligatia de a mentine in viata corpul de la gat in jos, tratat cu medicamente si conectat la aparate pentru ca organele transplantabile sa functioneze.

Coordonatorul de transplant are obligativitatea de a preleva probe biologice pentru a se realiza screeningul viral al posibilului donator si sa informeze Agentia Nationala de Transplant Bucuresti, despre posibilitatea ca un donator sa fie disponibil.

In Romania este obligatorie obtinerea consimtamantului familiei pentru a cere acordul in vederea recoltarii de organe. In situatii speciale accident, tentativa de sinucidere, tentativa de omor este necesara si obtinerea acordului medicului legist.

Ultimele statistici arata ca peste 1600 de romani stau pe lista de asteptare pentru transplant. In Romania s-au efectuat peste 1300 operatii de transplant, cele mai multe fiind cele de rinichi de la donator viu, 1000 cazuri, urmate de transplant de la donatori in moarte cerebrala de ficat, inima, pancreas.

Conducerea interviului cu o familie a carei ruda e declarata in moarte cerebrala, necesita un proces de durata si cunostinte specifice ale celui care initiaza discutia. Desi se stie ca sunt oameni care cunosc intuitiv ce este cel mai bine sa spui in fiecare moment, este foarte riguros demonstrat ca inter-

viurile cu familia sunt bazate pe un proces sistematizat, care ne permite sa abordam familia in momentele cele mai dureroase pentru ei, dar singurele momente pe care le avem. Rezultatul final depinde de abilitatea noastra de a gestiona aceste situatii.

Se spune ca unul din motivele pentru care nu se finalizeaza procesul de donare este lipsa personalului si a echipamentelor necesare. Se poate ca intr-o oarecare masura aceasta sa fie problema, dar majoritatea studiilor evidentiaza ca interviul cu familia donatorului este un factor foarte important.

### **Caracteristicile interviului cu familia**

Interviul are loc intr-un moment critic, fiind dificil pentru profesionisti, sa aduca in discutie posibilitatea donarii de organe, familiei decedatului. Pentru acest lucru este necesar ca cel care discuta cu familia sa aiba abilitati conversationale de exceptie, pentru a putea conduce discutia intr-o maniera profesionala si sistematica. Interviuurile cu familia sunt caracterizate ca fiind bine structurate (inceput, mijloc, final), ca fiind semi-directe, ca avand un continut si o directie finala - consimtamantul semnat al familiei.

Discutia trebuie sa contina in mod esential:

- cunoasterea si intelegerea mortii cerebrale;
- cererea donarii de organe si tesuturi;
- informatii despre comportamentul posibilului donator si a riscului biologic al acestuia;
- explicatii adecvate despre procesul prelevării si a donării de organe.

Directia discutiei este modul in care prezentam familiei toate acestea pentru ca ulterior familia sa poata lua o decizie.

Instiintarea familiei in legatura cu conditia pacientului

Dupa vestile proaste pe care suntem nevoiti sa le dam familiei, aceasta trece prin clipe extrem de dureroase, iar rezultatul final depinde de abilitatile noastre de a gestiona situatia. Persoanele in cauza au primit vesti extrem de dureroase care le vor schimba definitiv viata, deci este logic sa ne asteptam la raspunsuri variate, care in fond fac parte din procesul suferintei lor.

De exemplu, negare, neincredere, plangeri, depresii, care in majoritatea cazurilor duc in final la acceptare mortii pacientului. Aceste stagii nu apar intr-o oarecare ordine stricta. Ordinea este foarte variabila si pot sa lipseasca anumite etape. Oricum, este important sa stim la ce trebuie sa ne asteptam in momentul in care informam familia cu privire la decesul pacientului. Pe de alta parte, desi raspunsul depinde de impactul pe care aceste vesti l-au avut asupra familiei, acesta depinde foarte mult de modul in care le sunt prezentate vestile rele. In unele cazuri poate fii interpretat ca un gest de

agresiune și familia își întoarce spatele echipei medicale cât și coordonatorului de transplant.

Decizia familiei este influențată de percepția acesteia în legătură cu atenția medicală acordată bolnavului, cu tratamentul efectuat, și de modalitatea în care informațiile medicale le-au fost comunicate de către profesioniști. În majoritatea cazurilor familiile care au refuzat prelevarea și donarea de organe, relatează că au fost informați într-un mod distant, arogant și confuz.

Comunicarea decesului produce un șoc, care generează mai multe tipuri de răspuns cărora trebuie să le oferi suport psihologic, ceea ce ajută la de-tensionarea situației.

În afara de discuția cu familia, coordonatorul de transplant, trebuie să determine cauza clară a morții cerebrale, istoricul medical, evoluția clinică, informațiile care le-au fost transmise aparținătorilor, și modul în care s-a pus diagnosticul de moarte cerebrală. În acest mod coordonatorul de transplant este informat despre familia potențialului donator cât și despre comportamentul acestora.

Coordonatorul este obligat să caute un loc potrivit și confortabil pentru a discuta cu familia, pentru a asigura acestora intimitate. Decorul trebuie să fie simplu, cu mese joase și suficiente scaune pentru toată lumea. Lumina naturală este preferabilă și camera poate fi decorată cu tablouri și flori. Ideal este ca în camera să existe telefon, hartie, pixuri, servetele, bauturi reci și calde pentru a putea fi oferite familiei.

### **Abordarea familiei într-o manieră suportivă**

Acest tip de abordare terapeutică, este imperativ necesară pentru a asigura rezolvarea favorabilă a problemei. Discuția trebuie să fie astfel condusă de coordonatorul de transplant încât să se asigure familiei tot confortul pentru a constientiza momentul. În acest fel coordonatorul poate iniția discuția cu privire la donare de organe, lucru imposibil de realizat dacă nu se creează o relație de empatie. Prin empatie se înțelege constientizarea durerii familiei cât și recunoașterea semnalelor pe care aceasta ni le trimite. Empatia trebuie să facă parte din abilitățile conversaționale ale unui bun coordonator.

Componentele unei relații de tip suportiv sunt:

#### **1. *Ascultarea activă***

Pentru început trebuie să ne prezentăm familiei, să aflăm numele decedatului, cât și numele celor cu care urmează să discutăm. Este recomandat ca coordonatorul de transplant să fie însoțit de doctorul care a informat familia, din acest moment se poate observa atent cum răspunde fiecare membru al familiei și în ce mod putem aborda problema. O donare de organe nu

poate avea loc pana cand familia nu este constienta de decesul pacientului. Cand acest lucru nu este acceptat sau inteles trebuie sa o luam de la inceput si sa sa explicam de cate ori este nevoie respectand timpul necesar fiecarei familii pentru a realiza cele intamplate.

### *2. Intelegerea sentimentelor familiei*

Este importanta recunoasterea sentimentelor incercate de familie pentru a putea ajuta la diminuarea acestora in special in cazul in care acestea sunt sentimente de furie, negare, ura. In acest mod aratam familiei ca ne intereseaza si ne pasa. Se pot folosi expresii gen: „Inteleg ca sunteti nervosi, si eu as fi la fel...”, „Inteleg ca plangeti, acum este timpul”.

Familia poate spune ca nu-i vine sa creada cele petrecute moment in care coordonatorul ar putea raspunde: „Imi dau seama ca sunteti foarte confuzi...”. Aceasta tehnica de comunicare este centrata pe sentimentele familiei, influentand pozitiv procesul emotional prin care trec.

### *3. Parafrazarea*

Aceasta implica repetarea mesajului receptionat de la familie, dar in cuvinte diferite. Exemplu: familia poate spune „mi-a spus ca ar trebui sa-l aspt si acum nu o sa-l mai vad niciodata”, coordonatorul raspunde „spuneti ca astazi ati aranjat sa...”. Aceste tehnici au ca scop demonstrarea empatiei pe care o avem fata de familie si faciliteaza continuarea conversatiei.

### **Tehnici de comunicare**

Cunoasterea comunicarii verbale si nonverbale ne ajuta sa stabilim o atmosfera intima si demonstram familiei ca ascultam ceea ce spun ceea ce ne permite sa continuam interviul.

#### **Tehnica narativa:**

- ne permite sa ne concentram asupra subiectului si sa nu se repete povestea de la intrarea in spital a bolnavului.
- folosirea metaforelor, dar intr-un mod cat mai simplu, explicit si concis.
- folosirea intrebarilor deschise, care necesita un raspuns mai amplu, in opozitie cu raspunsurile simple prin „da” sau „nu”.

#### **Comunicarea non-verbala**

- Linistea - pauzele de 4,5 secunde arata respect, intelere si atentie fata de ceea ce are de spus familia. Le respectam timpul de gandire, dar ii lasam sa vada ca suntem acolo si suntem dispusi sa-i ajutam si suntem deschisi la intrebarile lor. Linistea nu este o greseala, din contra daca nu

este folosita lasa impresia de nerabdare si releva anxietatea coordonatorului.

- Privitul in ochi - nefolosirea acestuia denota indiferenta.
- Pozitia psihica - trebuie adoptata o pozitie cat mai apropiata de familie va indica interes, atentie, in schimb gesturile bruste (de exemplu privitul la ceas) sugereaza nerabdare si dificultati de comunicare.
- Contactul fizic poate sugera caldura si tandrete, dar folosit incorect poate sugera amenintare sau chiar agresivitate.
- Gesturi - familia are nevoie de timp pentru a asimila vestile, deci trebuie sa ascultam ceea ce au de spus si putem folosi gesturi ca si: datul din cap, ridicarea unei sprancene, miscari ale mainilor ceea ce reprezinta o ascultare activa.
- Folosirea unui ton cald si jos denota respect si afectiune.

### **Cererea de donare**

Este fundamental de stabilit care au fost dorintele decedatului in timpul vietii: daca s-a opus sau nu donarii de organe, din acest motiv interviul cu familia trebuie directionat pentru aflarea dorintelor acestuia si nu a familiei.

Deși legea se bazează pe modelul consimțământului din timpul vieții, Asociația de transplant spaniolă favorizează consultarea familiei considerând că altfel se periclitează buna desfășurare a sistemului de transplant. Așa cum s-a discutat este fundamental ca înainte de formularea cererii de donare rudele să fi înțeles totul despre moartea cerebrală. Se apelează la întrebările deschise pentru încurajarea dialogului la un limbaj clar și simplu. Trebuie să avem răbdare și să înțelegem că fiecare familie are nevoie de timp pentru asimilarea unei asemenea vesti. Dacă nu le acordăm timpul necesar și îi grabim riscăm un răspuns negativ.

### **Argumente pentru cererea de donare**

În această situație trebuie să cunoaștem argumente care contribuie la justificarea cererii de donatie:

- Solidaritatea
- Referirea la societate ca la un întreg, ca la un grup specific sau individual poate ajuta la asigurarea unui răspuns pozitiv
  - social suntem toți implicați. La un moment dat în viață poate avea nevoie de un transplant noi personal sau un apropiat de-al nostru
  - grupuri sociale specifice sunt cei care așteaptă un transplant pentru ei sau pentru cei apropiați
  - dacă unul dintre rude cunoaște pe cineva pe lista de transplant sau cu

- dializa cronică îi putem ruga să se gândească la aceste persoane
- Moartea întotdeauna apare ca o pierdere, dar poate fi utilă pentru cineva, de altfel moartea semnifică o ruptură, dar poate fi văzută ca o continuare a vieții pentru alte persoane
  - Nu este etic să spunem familiei că viața decedatului continuă în alte persoane.
  - Generozitate
  - Sunt argumente pozitive care ajută la îmbunătățirea imaginii celui decedat. Lasăm familia să înțeleagă că le cerem ceva de care aceștia nu mai au nevoie dar alte persoane asteaptă cu disperare aceste organe, reamintindu-le că nu cerem nimic pentru noi personal, ci pentru oamenii bolnavi care depind de acest transplant pentru a continua să trăiască
  - Ajutăm familia cu formalitățile care trebuie, explicându-le simplu și în detaliu
  - Le permitem acces nerestricționat și intimitate pentru a-și lua la revedere de la cel iubit, pentru a discuta și rezolva problemele de natură legală.

#### **Refuzul rudelor: motive și strategii pentru obținerea unui răspuns pozitiv**

Trebuie să se renunțe la ideea că cererea donării de organe produce mai multă suferință familiei decât pierderea în sine. Cererea donării de organe nu este un atac. Nouăzeci la sută din familiile donatoare cred că donarea de organe a dat un sens pierderilor și dacă ar fi puși în fața faptului și-ar repeta decizia. Coordonatorul de transplant nu este un intrus, este un expert în gestionarea situațiilor de criză, rolul lui fundamental fiind ajutarea necondiționată a familiei decedatului.

Refuzul rudelor este cea mai frecventă cauză de pierdere de organe pentru transplant. În Spania deși în ultimii ani s-a observat o reducere marcată a refuzului rudelor, rata lor rămâne totuși la 20%. În ciuda acestor lucruri sunt mai mult de 4000 de persoane care asteaptă pe lista de transplant.

În România rata refuzului în 2009 a atins cote îngrijorătoare de peste 60%.

- Motive:
  - 24% sunt presupuse obiectii ale donatorului
  - 24% refuzul celei mai apropiate rude
  - 12% necunoașterea gândurilor donatorului
  - 11% neînțelegerea morții cerebrale
  - 8% îngrijorări în legătură cu desfigurarea și integritatea corpului
  - 7% probleme cu sistemul de sănătate
  - 6% probleme sociale

- 2% probleme religioase
- 1% dorinta de a duce pacientul acasa
- 1% refuz clar

Cel mai rau este ca factorul determinant al refuzului este lipsa de intelegere a conceptului de moarte cerebrala, sentimentul ca tratamentul medical a fost prost, alegerea nefavorabila a locatiei in care a fost familia informata si relatia dintre coordonatorul de transplant si familie. Alte variabile care contribuie la refuz sunt: durata spitalizarii, varsta decedatului, nivelul socio-cultural al familiei, apartenenta la o anumita religie, absenta familiei.

Pe de alta parte studiile nu releva ca sexul decedatului, cauza decesului, cunoasterea unor persoane pe lista de transplant, numarul persoanelor prezente la interviu, nu sunt factori care afecteaza refuzul.

Este recomandat ca interviul sa aiba loc doar cu cele mai apropiate rude.

### Strategii pentru a gestiona refuzurile

Pe parcursul interviului rudele pot sa prezinte mai multe motive pentru refuzul donarii. Trebuie sa fim intotdeauna pregatiti sa intelegem aceste motive si sa acceptam refuzul acestora cat si a potentialului donator. Totusi in anumite ocazii refuzul face parte din lipsa de intelegere, conceptii gresite sau frica de a lua decizii. Acestea sunt situatiile in care trebuie sa acordam mai mult ajutor rudelor.

In cazul in care refuzul provine din nemulțumirea fata de sistemul medical este recomandat sa acceptam plangerile familiei si sa evitam justificarea tratamentului aplicat. Trebuie sa explicam ca receptorii de organe nu sunt de vina si nu trebuie pedepsiti pentru asta. In final trebuie sa-i ajutam sa inteleaga ca donarea de organe nu intervine cu nici o actiune legala pe care acestia vor sa o demareze impotriva sistemului medical.

Presupusul refuz al donatorului in timpul vietii trebuie acceptat, dar trebuie sa fim siguri ca consideratiile acestuia au fost rezonabile, cat si circumstantele in care aceasta decizie a fost luata.

Refuzul familiei fara motiv este o situatie dificila, dar trebuie sa aflam cati dintre ei sunt in favoarea donarii si sa-i separam de cei care sunt impotriva. Cand nu se cunosc dorintele donatorului in legatura cu donarea este recomandat sa insistam faptul ca nu a refuzat niciodata in viata. Cand familia nu intelege ce inseamna moartea cerebrala trebuie utilizata o tehnica sumara si un limbaj metaforic pentru a explica moartea cerebrala si a diferentia-o pe aceasta de coma.

Frica de desfigurare a corpului decedatului trebuie indepartata prin informarea corecta, explicarea procesului prelevării, garantia returnării prompte a corpului. Argumentele de natura sociala cat si problema amanării inmorm-



mantarii nu este rara putand fi rezolvata prin ajutarea familiei cu partea birocratica cat si cu inmormantarea.

Obiectiile religioase sunt de fapt intelese gresit atat timp cat toate religiile accepta donarea de organe si transplantul trebuie sa le oferim oportunitatea de a consulta un preot indiferent de ce religie apartin.

Raspunsurile hotarate sunt complicat de revenit asupra lor, provin de obicei de la familii cu un nivel socio-cultural inalt la care este putin probabil sa se modifice parerea.

#### BIBLIOGRAFIE

1. Shoemaker WC. Textbook of Critical Care 4th edition.
2. Eelco FM Wijdicks. Brain Death, Ed. Lippincott Williams and Wilkins 2001
3. Wood KE, Becker BN. Care of the Potential Organ Donor.
4. Rosenbaum S. Ethical conflicts, Anesthesiology.
5. Steinbrook R. Public Solicitation of Organ Donors. N Engl J Med 2005,
6. Shemie SD, Ross H, et al: Organ donor management in Canada.
7. Peterson K. The strategic approach to quality service in health care.
8. Oosterlee A, Rahmel A, van Zwet W. Eurotransplant international donation, waiting list and transplantation statistics.
9. Bowman KW, Richard SA. Culture, brain death and transplantation.
10. Transplant Coordination Manual 2001.
11. The Spanish Organizational Structure for Organ Donation.