

*Barreras que Dificultan la Pro-  
curación de Órganos y Tejidos  
para Trasplantes en la Provincia  
de Misiones*

Informe de Resultados

Aguirre, César Norberto	( Director)
Fernández Elizate, Carlos	( Co-Director)
Spasiuk, Gisela	(Investigadora)
Zamudio, Antonio Raúl	(Investigador)
Espinola, Marta	(Investigadora)
Aleman, Laura Raquel	(Auxiliar Egresada)
Bulloni, Carolina	(Auxiliar Egresada)
Tabacchi, Rocio María	(Auxiliar Egresada)
Albornoz, María Virginia	(Auxiliar Estudiante)
Fischer, Celeste Solange	(Auxiliar Estudiante)
Protto, María	(Auxiliar Estudiante)

## INDICE

<b>CONSIDERACIONES PRELIMINARES</b> .....	3
El problema.....	3
Objetivo General de la investigación.....	5
Reseña Metodológica.....	5
Antecedentes del proyecto.....	6
Resultados Logrados.....	6
<b>I. EL CONTEXTO HOSPITALARIO</b> .....	8
Introducción.....	8
Preguntas Generales.....	10
<b>Capítulo 1: Información/Conocimientos de los Médicos y Auxiliares</b>	12
<b>Capítulo 2: Las Actitudes y Opiniones de Médicos y Auxiliares</b> .....	26
Conclusiones del Contexto Hospitalario.....	32
<b>II. EL CONTEXTO SOCIAL</b> .....	36
Introducción.....	36
<b>Capítulo 3: Conocimientos básicos sobre la temática</b> .....	38
Lo que debería saber una persona común.....	38
3.1. ¿Cuánto Saben los Ciudadanos de Posadas?.....	42
3.2. ¿Qué saben (y no Saben) los Ciudadanos de Posadas?.....	44
3.3. El Rol de la Familia y del Médico “ <i>de Confianza</i> ” en la Información... ..	46
<b>Capítulo 4: Actitudes Frente a la Donación de Órganos, Tejidos y Células</b>	49
4.1. Actitudes de los Ciudadanos de Posadas Hacia la Donación.....	50
4.2. Las Actitudes Hacia la Recepción de un Trasplante.....	52
<b>Capítulo 5. Creencias que Prevalen en las Actitudes Ante la Donación de Órganos y Tejidos (“barreras” y “facilitadores”)</b>	53
5.1. La condición socioeconómica.....	54
5.2. La confianza/desconfianza.....	56
5.3. La muerte cerebral.....	60
5.4. El dolor y los rituales de la muerte.....	61
5.5. Los valores y la fe religiosa.....	63
5.6. Asociación Conceptual con la Donación-Procuración-Trasplante: la síntesis de las 5 palabras.....	65
Las Preguntas Iniciales y sus Respuestas.....	68
Actitudes frente a la donación de órganos y tejidos.....	70
<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	74
<b>ANEXOS</b> .....	75
Anexo I: Metodología Contexto Hospitalario.....	76
Anexo II: Metodología Contexto Social.....	80
Anexo III: Entrevistas en Profundidad.....	87
Anexo IV: Tablas y Gráficos de Encuesta.....	198

## CONSIDERACIONES PRELIMINARES

Este documento tiene por fin dar cuenta de los resultados y conclusiones del trabajo de investigación *“Barreras que Dificultan la Procuración de Órganos y Tejidos para Trasplantes en la Provincia de Misiones”*, estudio descriptivo realizado por un equipo de docentes-investigadores de las carreras de Licenciatura en Trabajo Social y Técnico en Investigación Socioeconómica de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales de la UNaM. El proyecto contó con los auspicios del Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante -INCUCAI<sup>1</sup>- y del Centro Único de Ablación e Implante de la Provincia de Misiones -CUCAIMis-<sup>2</sup>, formalizados mediante un convenio de cooperación suscripto a tal fin por las partes involucradas.

La investigación fue incorporada al Sistema de Acreditación Científica de la UNaM, por lo que el proyecto de trabajo se ajustó a los requerimientos metodológicos y técnicos que impone dicho sistema y fue evaluado satisfactoriamente por dos especialistas externos a la Universidad.

### El problema

La temática transplantológica ha tenido avances sin precedentes en la ciencia médica, y la medicina de nuestro país ha acompañado de cerca esta evolución del conocimiento, al punto de colocar a nuestros especialistas en el tema y al INCUCAI en una posición de liderazgo en Latinoamérica. Así, el implante de órganos, tejidos y células se ha vuelto una práctica cada vez más frecuente en nuestro sistema de salud. Además, debido a la eficacia de sus resultados, se transforma día a día en una terapéutica cuya indicación se multiplica para todos los casos.

Sin embargo, lejos está el sistema de salud de la Argentina, y especialmente el de las Provincias, de poder convertir a estos progresos científicos en una práctica

---

<sup>1</sup> INCUCAI es la autoridad nacional responsable del desarrollo del Programa Nacional de Trasplantes de Órganos. Depende del Ministerio de Salud de la Nación, con delegaciones en cada una de las provincias. Sus funciones son: 1) regular, coordinar y fiscalizar la actividad de procuración y trasplantes de órganos y tejidos a nivel nacional, 2) coordinar la distribución de órganos y tejidos, 3) confeccionar y actualizar las listas de espera, 4) otorgar habilitaciones y autorizaciones a establecimientos y equipos de profesionales para la práctica del trasplante.

<sup>2</sup> CUCAIMis es un organismo provincial que depende del Ministerio de Salud Pública de Misiones y su objetivo general es: *“coordinar con el Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablaciones e Implantes (INCUCAI), la aplicación de la normativa nacional y las acciones que sean de competencia en el área de la provincia”*

médica masiva, al alcance de todos aquellos que la necesitan, en tiempos razonables de acceso. Entre otras razones, por la insuficiente cantidad de donaciones de órganos y tejidos que se materializan.

La enorme brecha que existe actualmente entre el número de personas diagnosticadas para un trasplante (Lista de Espera) y el de las donaciones que efectivamente se concretan (Procuración) se ha convertido en el principal problema a resolver por el sistema sanitario. Los siguientes datos proporcionados por el SINTRA (Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante) son indicativos de la situación a nivel de todo el País y en nuestra Provincia (datos referidos a órganos y tejidos):

	<b>País</b>	<b>Misiones</b>
Cantidad total de personas en lista de espera al 17/06/09	8.382	125
Cantidad de personas donantes reales en el año 2008	524	3
Cantidad de personas trasplantadas en el año 2008	2.291	51

A partir del año 2003, el Gobierno Nacional comienza a delinear lo que hoy conocemos como Programa Federal de Procuración de Órganos y Tejidos, con el cual se pretende corregir los limitantes que caracterizan al sistema de procuración y condicionan severamente esta práctica, a saber:

- a) la baja respuesta intrahospitalaria en la identificación medica de los posibles donantes cadavéricos,
- b) la pérdida de potenciales donantes por contraindicaciones médicas y,
- c) la generalizada resistencia de los ciudadanos a ofrecerse como donantes de órganos, tejidos y células para trasplantes.

Es decir que los obstáculos para la procuración de órganos y tejidos se encuentran tanto en el interior de los servicios médicos como en el conjunto de la sociedad, y el propósito de este estudio es identificar y describir las barreras que están operando en estos dos escenarios de nuestra provincia.

Las preguntas generales que orientaron la investigación son:

*¿Qué condicionantes personales, profesionales, laborales y organizacionales, impiden que los médicos favorezcan la procuración de órganos y tejidos?*

*¿Cuáles son las barreras culturales y sociales que condicionan la actitud positiva de los ciudadanos de Misiones frente a la donación de órganos y tejidos?*

### **Objetivo General de la investigación**

Conocer la posición de la población hacia la donación de órganos y tejidos y las causas que generan posturas negativas al respecto. También, indagar acerca de la información que tienen los médicos y sus auxiliares (enfermeros, camilleros, técnicos, etc.) sobre diferentes aspectos que componen la temática transplantológica y el rol que en ella desempeña el contexto hospitalario.

### **Reseña Metodológica<sup>3</sup>**

Por la complejidad y alta sensibilidad de la información requerida de los profesionales de la salud, la estrategia metodológica en el escenario hospitalario fue estrictamente cualitativa, mediante entrevistas semi-estructuradas en profundidad. Las mismas tuvieron por fin indagar acerca de la información, percepciones, mitos y creencias que tienen estos actores del sistema de salud.

Para saber qué conocimientos maneja el común de los ciudadanos y de las actitudes y creencias que manifiestan en relación con la donación de órganos y tejidos hemos aplicado encuestas domiciliarias a una muestra 1.032 individuos jóvenes y adultos, residentes en la Ciudad de Posadas.

---

<sup>3</sup> En los Anexos I y II se expone la metodología en detalle.

## Antecedentes del proyecto

No abundan los antecedentes de investigaciones similares a la nuestra realizadas en el país, ya que los saberes de las ciencias sociales (fundamentalmente del Trabajo y la Comunicación Social) han empezado a intervenir con acciones prácticas concretas a medida que se ha ido incorporando y desarrollando esta terapéutica y su correspondiente tratamiento en los hospitales, y de una manera retrospectiva al planteo de las necesidades.

El principal precedente de esta investigación es el estudio exploratorio sobre la perspectiva social de la donación-trasplante de órganos, tejidos y células, denominado "*Conocer para cambiar - La investigación social al servicio de la donación de órganos*"<sup>4</sup>, hasta ahora único en su tipo en nuestra Provincia, realizado en el marco de un Convenio de Pasantías rubricado por las tres instituciones antes mencionadas.

También hemos tenido como referencia a varios artículos presentados por diversos autores en los Congresos 2004 y 2005 de la AAPROTT (Asociación Argentina de Procuración de Órganos y Tejidos para Trasplante) y, muy especialmente, los estudios de Betina Freidin y Gabriel Dobrosky<sup>5</sup>.

## Resultados Logrados

Muchos de los aspectos abordados en la investigación son temas ya conocidos por estudios realizados en otros lugares del País. El aporte de nuestro trabajo en este sentido es confirmar que el estado de cosas en nuestra provincia no es sustancialmente diferente al de esos otros lugares.

Al inicio de la investigación partimos de suponer que las principales barreras que obstaculizan la donación de órganos en nuestra ciudad estaban en la sociedad. Barreras que, a nuestro entender, estaban apuntaladas por el escaso o nulo conocimiento sobre el tema, por la adhesión a mitos y creencias y por la desconfianza

---

<sup>4</sup> Espínola M., Mosqueda C., Jiménez F., Tarnoski K. (2006) "*Conocer para cambiar- La Investigación Social al servicio de la Donación de Órganos*"

<sup>5</sup> DOBROVSKY, Gabriel. "*Donación de Órganos y subjetividad: la escena de la muerte encefálica y la procuración de órganos para trasplante*". Editorial De la Campana. La Plata, 2005.

FREIDIN, Betina. "*Los límites de la solidaridad. La donación de órganos, condiciones sociales y culturales*". Buenos Aires, Lumiere, 2000.

generalizada a las instituciones. A partir de los resultados obtenidos podemos decir que las principales barreras que operan en la brecha donante-receptor no se ubican solamente en el ámbito de la sociedad sino también al interior del Sistema de Salud.

A nivel sociedad hemos podido observar que la información que brinda el INCUCAI y sus reparticiones provinciales a través de sus campañas, a la cual consideramos información básica sobre el tema, en general la población la conoce bien. Este hallazgo pone en cuestión el supuesto de la escasa o nula información.

A nivel intrahospitalario hemos encontrado que hay una demanda del personal para recibir información a través de cursos, charlas, talleres, etc. ya que ellos perciben su escasa formación en el tema. Hablan de un hermetismo a nivel de los médicos especialistas en el tema que no los hacen partícipes en la esfera del conocimiento.

De las entrevistas realizadas al personal de salud surge que la barrera que ellos creen que existe es la escasa información sobre el tema en la sociedad, cuando en realidad, hemos evaluado que el grado de conocimiento en la población sobre la temática es de bueno a muy bueno. Es decir, hay una creencia hacia el interior del sistema de salud que no concuerda con la realidad que hemos observado en la sociedad.

# **I. EL CONTEXTO HOSPITALARIO**

## **Introducción**

En párrafos anteriores remarcábamos el problema de la llamada “*penuria de órganos*” que se manifiesta por el déficit de órganos y tejidos disponibles para ser trasplantados. Se presupone que la reticencia no viene sólo de los familiares consultados a la hora de decidir la donación de los órganos de un ser querido con diagnóstico firme de muerte encefálica, sino también de los propios médicos y del personal auxiliar de los médicos. Esta dificultad (que escapa a la lógica de la Medicina) muestra la necesidad de apelar a los recursos que pueden aportar las Ciencias Sociales, para dar cuenta de los fundamentos culturales, sociales y subjetivos que sostienen la reticencia (y la aceptación) a la donación y al trasplante de órganos.

En nuestro país el proceso de procuración-donación-trasplante de órganos y tejidos se basa jurídicamente en la Ley Nacional de Trasplantes Nº 24.193 (modificada por Ley Nº 26.066), de la cual se derivan diferentes normas que completan el cuerpo legal del sistema.

El artículo 26 de dicha ley establece que “*Todo médico que mediante comprobaciones idóneas tomare conocimiento de la verificación en un paciente de los signos descritos en el artículo 23, está obligado a denunciar el hecho al director o persona a cargo del establecimiento, y ambos deberán notificarlo en forma inmediata a la autoridad de contralor jurisdiccional o nacional, siendo solidariamente responsables por la omisión de dicha notificación*”. A su vez, el artículo 32 de la misma instaura el sistema de sanciones aplicables por el incumplimiento de este mandato, las que avanzan progresivamente (por reincidencia) desde multas en dinero hasta la inhabilitación profesional por tiempo prolongado, e incluso perpetua.

No obstante, y en términos generales, no hay evidencias de que los profesionales de la salud cumplan con esta práctica como una derivación obligatoria de rutina, rigurosa y sistemáticamente en todas las situaciones propicias para la donación.



Un artículo de Sibila Camps publicado por el diario Clarín en el año 2007<sup>6</sup> dando cuenta de una investigación llevada a cabo en la Capital Federal, señalaba:

*“En los establecimientos hospitalarios, los médicos comunican apenas el 2% de las muertes de los pacientes. Este es el primer cuello de botella por el que apenas se ha reducido el número de pacientes que esperan un trasplante de órganos o tejidos, más allá de la ley del donante presunto”*

*“.... un estudio realizado en 2006 en la Capital, donde hay unos cien fallecimientos por día, reveló que sólo se comunican dos. La investigación, respaldada por Poder Ciudadano, fue desarrollada por el doctor Gerardo Solá, cirujano ortopeda oncológico y director técnico del banco de tejidos del Hospital Británico. Los mismos médicos que nos dedicamos a trasplantes, desconocemos la ley, afirma Solá”*

*“Las autoridades del INCUCAI y de los organismos provinciales equivalentes coinciden con el diagnóstico. Varios trabajos presentados .... durante el V Congreso de la AAPROTT (Asociación Argentina de Procuración de Órganos y Tejidos para Trasplante), mostraron también que muchos médicos ni siquiera saben que la muerte encefálica ya es la muerte, y que ese paciente fallecido podría ser un potencial donante de órganos”*

Los profesionales de la salud, como la población en general, construyen sus representaciones alrededor de los trasplantes de órganos basándose en un discurso científico, en su interacción con otros profesionales, con potenciales donantes y receptores, y en sus propias experiencias de vida. Las imágenes y conceptos que ellos construyen acerca del procedimiento del trasplante se manifiestan actitudinalmente como negativas a la donación o bien como facilitadoras de ellas, no solo a nivel personal sino también socialmente, por el vínculo científico y profesional con los temas de la salud en general y por el rol preponderante en estos temas que les cabe en la sociedad.

Nuestro estudio se dirige a explorar los conocimientos, percepciones, experiencias y actitudes de los profesionales de la salud (médicos, otros profesionales y técnicos auxiliares) sobre la temática trasplantológica en general, sobre el proceso de procuración en particular y, sobre todo, el rol que en ella desempeña el contexto hospitalario público y privado.

---

<sup>6</sup> “Trasplantes: pese a la ley, sólo se notifica el 2% de las muertes”. Diario Clarín de Buenos Aires, 23/10/2007

## Preguntas Generales:

*¿Cuáles son las barreras que dificultan/obstaculizan la donación de órganos, tejidos y células en el ámbito hospitalario?*

*¿Qué condicionantes personales, profesionales, laborales y organizacionales determinan que los actores del sistema de la salud de nuestra Provincia favorezcan o dificulten la procuración de órganos y tejidos?*

En consecuencia, la búsqueda de información se centró en los siguientes dos ejes de análisis, los que se fueron reconstruyendo de manera flexible a medida que avanzaba el estudio, por la complejidad y amplitud de los mismos:

1. **Información/conocimientos y experiencias** personales en el tema: hace referencia a los conocimientos y opiniones sobre la temática de la trasplantología en general, tomando como aspectos centrales la técnica del trasplante y el proceso de procuración (programa, leyes e instituciones que lo rigen).
2. **Actitud** hacia la donación de órganos y tejidos para trasplantes, entendida como la predisposición de la persona a responder de una manera determinada (positiva o negativamente) en relación con el tema.

Los datos se recolectaron por medio de entrevistas en profundidad a un panel de 19 informantes, seleccionados de modo intencional y por el papel profesional que les cabe desempeñar en el proceso de procuración, a saber:

- médicos coordinadores hospitalarios<sup>7</sup> y paramédicos que se desempeñan como auxiliares de los mismos, a los que identificaremos como **especialistas (E)**,
- médicos que de otras áreas y de especialidades relacionadas: terapeutas, cardiólogos, cirujanos, neurólogos, clínicos; a los que denominaremos **médicos en general (MG)**, y
- **auxiliares médicos (A)**, denominación bajo la que incluiremos a enfermeros e instrumentistas.

---

<sup>7</sup> El Coordinador Hospitalario de Trasplantes (CHTx) es un profesional médico, funcionario del estado, especialmente formado en todos los temas técnicos, científicos, jurídicos y administrativos concernientes a la donación y trasplante de órganos, tejidos y células; cuya función es supervisar todo el proceso diagnóstico de la muerte encefálica y hacer cumplir fielmente la legislación en todo el proceso con autoridad, suficiente autonomía en su actuación y exclusiva dependencia de la dirección médica a la cual responde.

De aquí en más, al utilizar expresiones como “*equipo de salud*”, “*profesionales de la salud*”, “*médicos y/o auxiliares*”, etc., nos estaremos refiriendo pura y exclusivamente a este grupo de individuos observados, cuyos testimonios de ninguna manera permiten conclusiones generalizables a un universo más amplio. La investigación cualitativa no debe preocuparse por la generalización sino buscar la comprensión profunda de las variables en estudio y, también, saber que *es el investigador quien construye una diversidad relevante desde su perspectiva teórica y para sus fines investigativos...* (Guber 1989: 73).

Por lo tanto, la información recogida de este panel de entrevistados nos ilustrará sobre ciertos aspectos del tema en general y aportará buenos indicios para conjeturar sobre la realidad al interior de los hospitales y sanatorios.

## Capítulo 1: Información/Conocimientos de los Médicos y Auxiliares

### Pregunta:

- *¿Cuál es su opinión acerca de los trasplantes?*

Las entrevistas mostraron una aceptación generalizada de la técnica del trasplante en tanto posibilidad terapéutica. Es aceptado que constituye actualmente la mejor y en muchos casos la única alternativa para aquellos pacientes afectados por enfermedades terminales o irreversibles de alguno de sus órganos y tejidos. Esta terapéutica ha cobrado una importancia relevante en las últimas décadas, ofreciendo una esperanza de vida a pacientes con enfermedades terminales que requieren un órgano para continuar viviendo o bien, para vivir con calidad.

*“...es un procedimiento terapéutico en este momento muy eficiente para salvarles la vida y mejorarles la calidad de vida...” (E)*

*“...es un método muy eficiente para salvar vidas” (MG)*

*“...me parece que está bueno porque se puede salvar vidas” (A)*

*“...Me parece, que es un gran avance científico, digamos así, con la aparición de todo lo que sea la inmunosupresión, para ver de que ese órgano, no vaya a tener rechazo, a mi me parece que es muy claro” (A)*

*“...y yo creo que es un avance importante de la ciencia, muy importante...” (A)*

Como vemos, no hay objeciones a la técnica en sí misma y en el único caso en que se manifestó algún cuestionamiento, se fundamentó en la preferencia por la clonación:

*“...que desde mi forma de pensar, fue muy buena desde que surgió, pero creo que la gente debería dedicarse a la clonación, que para eso nació la clonación, para no tener que esperar un trasplante de alguien que sea compatible, .... para mí lo del trasplante es bueno, más si se trata de niños, que la mayoría está en lista de espera ya sea por un corazón, un riñón y a veces se quedan en el camino por esperar tanto...” (A)*

### Pregunta:

- *¿Qué es la muerte encefálica?*

El concepto de muerte encefálica, tal como se la define<sup>8</sup> y es aceptada por nuestra legislación, vino a instalar en la sociedad una noción diferente sobre el momento y el

---

<sup>8</sup> En 1959 Mollaret y Goulon, describen la condición denominándola **coma dépassé** o sobrepasado, refiriéndose a la situación del coma profundo con daño cerebral irreversible, mantenían la función respiratoria mediante la

estado de muerte de las personas, y juega un papel preponderante en la trasplanto-  
logía, en tanto es la condición necesaria para la ablación-trasplante de ciertos órga-  
nos. El nuevo criterio, amplia y definitivamente aceptado por la ciencia médica, pue-  
de generar dudas y rechazos en las personas ya que es muy común que se lo con-  
funda con el estado vegetativo.

*"El estado vegetativo persistente es cuando la persona no tiene funciones cere-  
brales pero conserva sus reflejos básicos aunque esté en un estado de coma pro-  
longado. En el caso de muerte encefálica, además del estado de coma, existe una  
destrucción profunda de la estructura cerebral, no tiene respuesta al dolor y efect-  
úa un paro cardíaco definitivo. En esta situación lo que se da es una certificación  
de muerte".*

*"Solo en el caso de muerte encefálica la persona está legalmente muerta y es allí  
donde, desde el INCUCAI, se pueden ablacionar sus órganos ya que para la Jus-  
ticia en el primer caso esa persona no ha fallecido y existe un debate ético en la  
medicina sobre si habría que retirarle o no los medios que la mantienen con vida".  
(El Litoral.com, Edición Online | 03-01-2007, Marisa Barone, integrante del Comité  
de Ética del Instituto Nacional Centro Único Coordinador de Ablación e Implan-  
tes).*

En las referencias de los entrevistados al tema se encuentran imprecisiones,  
confusión e inclusive sospechas sobre el diagnóstico de muerte encefálica. Por cier-  
to, ninguno de ellos aludió al artículo 23º de la Ley 24.193 y mucho menos hizo  
mención precisa de los signos de fallecimiento que el mismo estipula.

Algunos de los dichos dejan entrever la idea de la muerte cerebral como un es-  
tadio no definitivo e irreversible, previo a *"la muerte"*, nombrando a la vida como algo  
todavía posible.

Este estado de cosas es grave como señal hacia la sociedad potencialmente  
donante, ya que las dudas/confusiones/sospechas de los *"que no debieran dudar"*  
podrían trasladarse a los ciudadanos comunes, quienes naturalmente se aferran a la  
esperanza que significa ver latir el corazón del familiar enfermo, signo distintivo que  
nuestra cultura nos ha enseñado a interpretar como indicador de la vida.

*"... es cuando no hay respuesta del cerebro, la vida solamente es posible a través  
del mantenimiento con respirador artificial. Es irreversible" (MG)*

---

ventilación mecánica, y que inevitablemente desembocaban en el paro cardíaco. Características: coma apneico  
(no respira espontáneamente) ausencia de reflejos tendinosos y de tronco encefálico, un cerebro eléctricamente  
silente. Definida en 1968 por un Comité ad-hoc de la Facultad de Medicina de la Universidad de Harvard, Esta-  
dos Unidos de América.

“... la muerte encefálica se establece por criterios clínicos y es decir con un buen examen neurológico, buscando determinados signos neurológicos, se diagnostica la muerte neurológica no?” (MG)

“...ya pasó todos los límites prácticamente, prácticamente ya está muerto, el cerebro ya no responde, generalmente el paciente va a estar entubado va a estar con un aparato, va a estar respirando por asistencia respiratoria mecánica y creo que se denuncian” (MG)

“... dar charlas, a mí me parece re-importante e interesante dar charlas sobre todo, manejar muy bien sobre que es la muerte encefálica y cuál es la diferencia con el coma, esas dos preguntas son claves que no te las supe contestar” (MG)

“La muerte encefálica es cuando no hay respuesta del sistema nervioso, cuando prácticamente el paciente se encuentra con un respirador porque no manda señales nerviosas para que el paciente pueda respirar. El coma. Pueden ser diferentes tipos de comas, algunos pueden salir y otros no, es una disminución nerviosa que se puede revertir utilizando generalmente un respirador, en cambio en una muerte encefálica es muy difícil revertir si ya se ha abolido el sistema nervioso” (MG)

“Se supone que el cerebro ya no funciona, solo late el corazón, por eso hay familias que no quieren donar porque ellos consideran que el familiar sigue vivo, que hay esperanzas. Después están los comentarios, tienen miedo. Después del caso de Oberá se hizo menos ablaciones. El de la nena que dijeron que no estaba muerta pero igual le sacaron los órganos, se armó todo un revuelo” (A)

“Mirá la muerte encefálica no es segura, no se sabe hasta dónde la persona vive, no se sabe si mueren o la cirugía le mata. A nosotros nos queda la duda. No solo se trata de dudas nuestras sino de todos” (A)

“...siempre es cuando la persona está en estado vegetativo o sea que el paciente está en coma, o sea que es irreversible volver a la vida, ... esto lo dictaminan los médicos, cuando tienen accidente quedan con una muerte vegetativa, o en el momento que paró los signos vitales, ahí en ese momento se hace la ablación de órganos” (A)

“Y es más o menos similar... es un estado de coma profundo, se hayan pegado un tiro vos ves que ya no tienen. Y se muere el cerebro” (A)

“... la muerte encefálica la mayoría de las veces se da por traumatismo de cráneo, derrame sangre el cerebro, el paciente entra en un coma y esteeee ... y entra en cirugía craneana, si sale sale, si no puede quedar en estado vegetativo y después hay otros que ya nacen, ya nacen con muerte encefálica congénita y vivir día un año o varios nadie” (A)

### **Pregunta:**

- ¿Qué tipos de donación-trasplantes pueden realizarse?

“...riñones, corazón, hígado, corneas...” (A)

“...hígado, corneas, riñones, corazón...” (A)

“Yo tengo entendido que es la... la médula obviamente por lo vivido por mí, hígado, riñón, corazón, tejidos, eso creo que es...” (A)

“Mirá, hay de riñón, de corazón, implante de piel, pulmón, hígado. Existen las donaciones en vida que sería todo lo que se regenera como el hígado, viste que hay personas que se les saca un pedazo de hígado y se le pone a otra, eso crece después. A la piel por ejemplo se le hace un tratamiento de cultivo y

*eso se coloca en el paciente, ..... Después están los órganos que se sacan después que el paciente muere” (A)*

*“...hígado, corazón, estee..., la córnea, el pulmón, páncreas...” (A)*

*“Y lo que yo tengo entendido es que .... hígado, riñones, córneas, este-ee...pulmón, que más me está faltando...corazón, las válvulas” (A)*

*“Se puede realizar donaciones de órganos, todos los órganos irrigados, corazón, pulmón, páncreas, intestino, hígado, riñones y tejidos, corneas, baso, válvula y fragmentos óseos” (E)*

En general se recuerdan los órganos y tejidos que con mayor frecuencia son reemplazados (y también más difundidos en los medios): corazón, riñón, hígado, pulmones y córneas<sup>9</sup>.

En las visitas realizadas a hospitales y sanatorios hemos observado que no hay información visible sobre estos temas (afiches, carteles, folletos), destinada tanto a médicos y auxiliares como a pacientes; mientras que, según datos recientes obtenidos en el CUCAIMIS, prácticamente no hay donantes de córneas y son 35 las personas en lista de espera.

Si bien el trasplante como técnica terapéutica es altamente aceptado, debemos reconocer que tiene un doble rostro, esto es, consiste por un lado en implantar órganos en enfermos que los necesitan para seguir viviendo, pero por otro implica también extraer esos órganos de personas vivas o muertas. Es especialmente esta última situación la que pone en movimiento las relaciones sociales, las visiones del cuerpo, la noción de integridad y la de sacralidad, el tratamiento del cadáver y su destino final, como bien advierten todas las personas con experiencia en procedimientos de trasplante.

Decididamente, esta innovación de la medicina trae aparejada la necesidad de órganos, tejidos y células para trasplantes, lo cual debería instalar a la procuración en el ámbito de los médicos e instituciones de la salud como un tema central y de alta prioridad. Y en este sentido se podría afirmar que el trasplante goza de elevada valoración, no así la procuración de órganos, la que es vista como una actividad altruista, solidaria pero, en general, no asumida como propia.

---

<sup>9</sup> Lista de trasplantes que se realizan en nuestro País:  
Renal, Cardíaco, Pulmonar, Pancreático, Hepático, Intestino, Córnea, Huesos, Piel, Homoinjertos valvulares y vasculares.

## Preguntas:

- ¿Cuándo y cómo se inicia el proceso de procuración?
- ¿Cuáles son los pasos a seguir para procurar la donación de órganos y tejidos? (entrevista con los familiares, comunicación al INCUCAI-CUCAIMIS, etc.)

Los datos evidencian un desnivel considerable en los conocimientos sobre el proceso de procuración entre los profesionales especializados en el tema (generalmente médicos coordinadores hospitalarios) y aquellos otros que por su actividad cotidiana no están expresamente involucrados con dicho proceso (médicos y auxiliares en general).

*“...una vez que el cerebro deja de funcionar, la persona está legalmente muerta, ..... y a partir de ahí hay un protocolo de diagnóstico que se hace..... Y bueno, ahí se le hace la entrevista a los familiares para ver qué pensaba en vida la persona que acaba de fallecer, con respecto a la donación de órganos, si estaba a favor o si estaba en contra o si no se había expresado, y de acuerdo a esa entrevista, que puede ser una o varias ..... se puede terminar en una donación o no” (E)*

*“... el proceso de procuración de órganos se inicia con la denuncia del médico de la terapia intensiva donde el médico diagnosticó una probable muerte y se informa a los organismos competentes. Se realiza una denuncia por parte de los profesionales, en el caso de órganos ¿sí?, porque tejido es otra cosa... eh. Se procede al pre-diagnóstico de muerte y ante el diagnóstico de muerte se procede al mantenimiento del cadáver y a la entrevista con los familiares para informarle a los familiares sobre la situación de muerte y, este... plantear la donación de órganos” (E)*

Entre los MG entrevistados la información al respecto no es clara y precisa en todos los casos. Aparentemente todos reconocen las condiciones médicas requeridas para iniciar la procuración (reiterados encefalogramas planos, muerte encefálica, etc.), pero algunos ignoran o tienen dudas acerca de cómo se desencadena dicho proceso y cuáles son los pasos a seguir al tomar conocimiento profesional de un paciente con signos de ser un posible donante. Parecen depositar en el “*médico terapeuta*”, el “*médico coordinador de la terapia intensiva*” o simplemente el “*médico*” la responsabilidad de la procuración:

*“...no conozco las técnicas pero sé que es una tarea que está en manos de personas responsables...” (MG)*

*“... el proceso de procuración, si no tengo mal entendido, cuando el médico terapeuta diagnostica la muerte encefálica, comienza el proceso de ... digamos a ver cómo explicarte, la muerte encefálica recién se diagnostica en el segundo o tercer encefalograma plano .....” (MG)*



*“... detectar a ciencia cierta la muerte ....., de ahí vendrán los tramites que se deben hacer para el transporte de ese órgano y la ubicación en el órgano final ...” (MG)*

*“... el médico es el que informa ...” (MG)*

Otros profesionales no especialistas pero mejor informados, explican con más detalles el proceso de procuración, desde las condiciones médicas necesarias y las primeras prácticas a realizar con el potencial donante, incluyendo al INCUCAI en la “cadena” de procuración (y solo uno de ellos refiere al CUCAIMIS como “el servicio del INCUCAI en Misiones”):

*“...una vez que está el posible donante, se comienza a estabilizar el cuerpo, se conversa con la familia, se comunica a INCUCAI y ellos se encargan de todo el operativo” (MG)*

*“...Mira, yo trabajo acá... en Emergencias y si a mí me llega un paciente joven con muerte encefálica voy a pensar en la posibilidad de pasar ese paciente a terapia para tratar de mantener los órganos el mayor tiempo posible, ya sea con asistencia respiratoria etc., etc.... e iniciar todos los tramites, hablar con el terapeuta, con el neurólogo... es decir se arma toda la cadena... la comunicación con el INCUCAI para que vengan a tomar la muestra de laboratorio etc.” (MG)*

*“... cuando el paciente está en esta situación, que es de muerte probable o si ya está en condiciones después de muerte neurológica, se ven los criterios de exclusión, hay que ver si el paciente no tiene criterios de exclusión, y si no los tiene que son pocos los criterios de exclusión, se llama, se informa al servicio del INCUCAI en Misiones” (MG)*

En el nivel de los auxiliares de la medicina (enfermeros e instrumentistas) la situación observada no es muy diferente a la que acabamos de describir para los médicos:

*“... comienza en la detección de un coma irreversible ....., se contiene al paciente, se habla con los familiares y se realiza la ablación” (A)*

*“... cuando el paciente ya no está vivo se saca el órgano, se llama al INCUCAI y ellos hacen todo” (A)*

*“Y es todo un equipo... porque ellos trabajan todo en equipo y el equipo está. Entonces se comunican entre ellos... si viste... cuando vienen de Buenos Aires vienen con todo el equipo. Vienen en avión pero con todo el equipo completo, si traen hasta las compresas, todo traen. No, es todo una cadena, se van conectando entre ellos hasta llegar al INCUCAI... con una llamada ya están todos acá” (A)*

*“... son gente que tienen coma farmacológico, ya no le funciona el cerebro pero si el corazón y si está como para donar se avisa a Buenos Aires porque de allá vienen, casi siempre son del Favaloro” (A)*

En cuanto a quiénes deben conversar con las familias de los potenciales donantes sobre la posibilidad de realizar la donación-ablación (“*entrevistas familiares*”), los entrevistados no reconocen expresamente a un equipo o persona en particular para dicha función. Es decir que no sabrían quién(es) y cómo deberían manejar el momento difícil y crucial de la entrevista familiar en el cuál, probablemente, se decide el destino de la posible donación.

*“... pero en el medio se le habla a la familia .... se le va explicando que el paciente ya tiene dos encefalograma, no sé como la maneja el médico, hay un médico coordinador de la terapia intensiva, él coordina todo este movimiento y él es el encargado de hablar con la familia .... o no sé cómo es la metodología”* (MG)

*“... la entrevista familiar la realizan psicólogos especialistas en el tema ...”* (MG)

*“...por ejemplo yo tengo 23 años y decido donar los órganos y por ahí padezco de una enfermedad, de la que debería fallecer, y bueno... como es el tema? Se hace una entrevista con los familiares para ver si están de acuerdo?”* (MG)

*“... una vez que está el posible donante, se comienza a estabilizar el cuerpo, se conversa con la familia, se comunica a INCUCAI, y ellos se encargan de todo el operativo”* (MG)

*“... se comienza a estabilizar el cuerpo, se conversa con la familia, se ...”* (MG)

*“... se contiene al paciente, se habla con los familiares y se ...”* (A)

*“... una vez que el médico tiene su diagnóstico de muerte, que ya es una muerte cerebral, digamos, se le avisa a los familiares, entiendo yo que se hace todo lo que es papeles y se procede al acto quirúrgico ...”* (A)

*“Como se le informa a la familia? se le dice que se le va a hacer un estudio para diagnosticar, confirmar lo clínico, entonces la familia está expectante”* (E)

*“ ... y ante el diagnóstico de muerte se procede al mantenimiento del cadáver y a la entrevista con los familiares para informarle sobre la situación de muerte y esteee... plantear la donación de órganos”* (E)

Cabe aquí destacar lo expresado por los médicos (especialistas y generalistas) y auxiliares, en cuanto a la demanda repetida de los familiares de donantes de más información sobre la donación, de un trato sensible durante dicho proceso, de la asignación de tiempo para la toma de decisiones, de seguimiento de las instituciones responsables en el periodo post donación.

En este sentido, consideramos que la eficacia de las estrategias de comunicación a la comunidad se debe medir no sólo por el número de ablaciones, sino por la transformación de los donantes y sus familiares en grupos de presión y sensibilización para el resto de la sociedad. Mayor información y un trato más sensible a las familias durante el proceso de procuración se apuntarían como factores facilitadores y de compensación social en la donación de órganos.

Para eso está el Programa Federal de Procuración<sup>10</sup>, creado para controlar “la calidad del proceso de procuración hospitalario, asumiendo cada provincia el cumplimiento de metas adecuadas a su demanda de trasplante y capacidad potencial generadora de donantes” y, de este modo, atenuar la enorme y persistente brecha que hay entre la cantidad de pacientes en lista de espera y las donaciones-ablaciones que efectivamente se realizan.

### **Preguntas:**

- ¿Escuchó hablar del Programa Federal de Procuración?
- ¿Qué conoce? (normas y organismos que lo constituyen, cómo funciona, etc.)

La situación descrita en las preguntas anteriores no podría ser otra, ante el generalizado desconocimiento que manifiestan los integrantes del panel sobre las normas básicas que regulan y organizan toda la actividad de donación y trasplantes de órganos y tejidos en nuestro País: Ley Nacional 24.193 y su modificatoria 26.066, Programa Federal de Procuración.

A modo ilustrativo basta mencionar que ninguno de todos los médicos entrevistados (especialistas y generales) hizo alusión en su charla a la obligación de denuncia que les asigna el artículo 26º de la Ley 24.193, tanto al profesional como al establecimiento donde se desempeña laboralmente.

Algunas respuestas de los miembros del panel sobre el PFP son por demás elocuentes:

*“No tengo conocimiento” (MG)*

*“...no conozco con exactitud. Tiene que ver con las delegaciones del INCUCAI que existen en cada provincia” (MG)*

---

<sup>10</sup> El Programa Federal de Procuración involucra a los sistemas de salud de todas las provincias, bajo la coordinación del INCUCAI. Sus acciones apuntan a incrementar la procuración de órganos y tejidos en todo el País, a partir de las siguientes premisas:

- Reconocimiento de la procuración de órganos como una actividad hospitalaria asistencial de todos los establecimientos de salud.
- Protagonismo de los organismos jurisdiccionales mediante la inclusión del Programa en la agenda sanitaria provincial y la asunción de responsabilidades de gestión, fiscalización y conducción operativa.
- Constitución de la Comisión Federal de Trasplantes como comisión del COFESA, con funciones de normatización, seguimiento y evaluación.
- Financiamiento de la actividad de procuración.
- Desarrollo del Programa de Control de Calidad del Proceso de Procuración.

*“No sé nada” (MG)*

*“De leyes no sé nada, no tenemos ni un librito que hable de las leyes” (A)*

*“No lo conozco” (A)*

*“Conozco el programa” (A)*

*“No lo conozco” (A)*

*“No lo conozco” (A)*

*“...hay muy poco de la temática, de la trasplantología o de la donación, no recuerdo que a nivel país haya habido un programa que se dedique a eso, y en la provincia lo que hay, lo que se ve, que no está mal tampoco, es la prevención digamos .... creo que esa es la idea del programa ¿no?”.(A)*

*“No sé del programa federal”. (A)*

Otros tienen una vaga noción de los objetivos del Programa, pero sin poder precisar de qué se trata, y siempre dejando latente la idea de que “eso le compete a los otros”, quizás a los especialistas o a los organismos responsables.

*“...procurar la donación, que se trata que la gente done sus órganos” (MG)*

*“...presenta los protocolos que se deben seguir” (A)*

*“El Programa de Procuración creo, es incentivar a cada provincia a que se estimule al conocimiento de la donación de órganos, a que estimule a que la población sea donante entendés? Y eso depende mucho de los médicos que están a cargo de los hospitales y sanatorios de cada provincia, .... depende mucho de eso y en eso hace hincapié el Programa de Procuración, en instruir a esos médicos a como dice la palabra” (MG)*

Y por supuesto, los especialistas están bien informados:

*“Esa es una ley nacional, que es la 24.143 y es la que rige o sea la que legisla respecto a todo lo que sea relacionado al trasplantes o sea que va desde el diagnóstico de muerte pasando por todo las formas legales que se refiere a los procedimientos de procuración y trasplante y también al destino de los órganos” (E)*

De lo anterior se desprende que la información y capacitación de los profesionales de la salud en todo lo atinente a la temática trasplantológica en general y a la procuración de órganos y tejidos para trasplantes en particular, es una necesidad primordial y urgente para mejorar la eficacia del sistema de salud en esta especialidad. Según manifiestan los entrevistados, un mayor conocimiento de estos temas contribuiría a mejorar la motivación de médicos, enfermeros y otros auxiliares y, consecuentemente, a lograr mejores resultados en cuanto a número de donantes y nivel de satisfacción.

Sin embargo coinciden en señalar la poca capacitación recibida desde el sistema hospitalario y que los medios masivos de comunicación, especialmente los programas de televisión, son sus principales fuentes de información.

*“Generalmente en la televisión, puedo escuchar o por los pedidos después por la radio también, creo que los medios de difusión son los que más nos acercan” (MG)*

*“...creo que los medios de comunicación en general son muy escasos respecto a la información que brindan” (MG)*

*“...no hay suficiente información” (MG)*

*“...en la televisión a través de campañas y noticiosos” (MG)*

*“...en la televisión. La información que hay es por temporadas y la mayoría es la televisión...” (A)*

*“No, en realidad nada, no hay mucha información, así que se le brinde a la gente sobre el tema. No, hay poca información no se conoce mucho” (A)*

*“...en el canal Estatal, acá el canal 12 de Misiones hacía mucho, ahora no puedo asegurar, donde se hacía mucho hincapié sobre la donaciones de órganos y hasta había un programa pura y exclusivamente, que pasaban los sábados, que hablaba todo sobre la donación de órganos y hacían entrevistas a personas que fueron trasplantadas” (A)*

*“... el personal de salud que tiene los mismos miedos, más solventados o arraigados por un desconocimiento y falta de información que la población en sí” (E)*

*“Mirá ,mucho de eso no investigué, no leí, ni... no es que se habla mucho de eso... así que sinceramente no puedo dar una opinión...”(MG)*

*“Necesitamos estar más informados y no costaría tanto que la gente done los órganos, para mí pasa por ese tema” (A)*

Por su parte los especialistas coinciden en que la información debe llegar, también, por medio de la educación formal, tanto a los ciudadanos en general como al personal de salud, reconociendo que en muchos casos ellos (el personal de salud) poseen menos información que el resto de la sociedad.

*“En realidad hay...informes... que no están al tanto de la comunidad... los que están al alcance de la comunidad son esporádicas y está relacionada con los procedimientos, en muy pocos casos hay una información seria y clara pero coherente para la sociedad... hay programas televisivos, hay programas radiales, etc., pero que aunque tenga buena intención no se logra que la gente pueda entender...” (E)*

*“Sí, eso tiene que entrar en el currículo de la formación del médico y en las escuelas primarias y secundarias también” (E)*

*“...sí, se deben realizan actividades en el ámbito escolar para que la gente vaya perdiendo el miedo” (MG)*

*“...se necesitan más campañas...” (E)*

*“Mi manera de ver es que tenemos que salir a la comunidad, la comunidad no viene hacia nosotros a buscar, aunque sea poco no cierto, comedores, escuelas, ver de qué manera se los puede juntar y salir un poco los capacitadores, no el que le gusta la temática” (E)*

*“No sé si es preocupación, tampoco es desinterés quizás porque no pasé por el momento de necesitar un órgano, pero se hace muy difícil que la gente quiera donar, toda información es poca por eso se debería enseñar en las escuelas” (E)*

*“Hay poca información, en realidad porque los que saben necesitan ayuda de otros profesionales que les ayuden a difundir el tema, por ejemplo los comunicadores sociales, yo creo que una campaña funcionaría mejor si tuvieran más información, aunque no se va a solucionar de un día para otro, ni se va a desmitificar los que es la donación de órganos, pero sería bueno comenzar” (E)*

### **Preguntas:**

- *¿Se realizan actividades de capacitación/información sobre esta temática en su lugar de trabajo?*
- *¿Hablan de estos temas en su lugar de trabajo?*

La mayoría de los testimonios indican que no hubo ni hay programas metódicos y permanentes de capacitación en esta temática, abarcativos de todos los médicos y auxiliares del sistema. Unos pocos dan cuenta de acciones aisladas, consideradas insuficientes. Y, aparentemente, los médicos especialistas solo pueden llevar a cabo acciones de este tipo en forma ocasional, ya que actúan “sobre todo a pedido de ellos”.

*“Sí, se trata, es decir, desde dentro del CUCAI Misiones, se trata de ir a las escuelas, a sanatorios o al hospital, hacemos un pequeño taller chiquitito” (MG)*

*“No, ... en el sentido de que nosotros hagamos talleres” (MG)*

*“No, no que yo haya escuchado. A lo que yo fui es a las charlas debate que realizaron en Humanidades (UNaM), debe haber para médicos, lo que pasa es que nuestra jefa siempre nos está comentando sobre el tema, información tenemos, también cosas que ella baja de Internet” (A)*

*“... sí, pero pocas. Fueron pocas a las que nosotros pudimos llegar a tener acceso, no sé si más profundo, por ahí la gente que está especializada en eso, por ahí tiene cierta formación constata, pero para nosotras fue más que nada escasa, poca” (A)*

*“Sí, nosotros le damos bastante capacitación sobre todo a pedido de ellos, se les da información, también valores, sobre todo datos estadísticos de cómo va la procuración, cuánto se procura, cuánto de esa procuración queda para pacientes misioneros, están bastante interesados, sobre todo los enfermeros del servicio, después los otros enfermeros no tanto” (E)*

Estos temas tampoco ocupan un espacio especial en las conversaciones laborales entre médicos y auxiliares. Una de las razones puede ser la falta de conocimientos e información y otra es, aparentemente, la forma aislada y “cerrada” en que se inserta esta terapéutica en los hospitales y sanatorios, tal como lo describen dos entrevistados: “es todo un circuito cerrado... pero ni ahí de acercarnos” (auxiliar) y “... son muy contados los actos que se ven, son muy contados y menos a los que por ahí tenemos acceso nosotros...” (médico). Aunque las cosas estarían cambiando lentamente, en tanto “... se habla de una forma más corriente que antes no...no es tan ..tan tapado...” (auxiliar).

*“Acá no tenemos folletos, no hay... digamos en la rueda de mate cuando estamos tranquilos, que por ahí hacemos cuando estamos con la parte de enfermería y ahí tocamos varios temas... que la enfermera pregunta “Dr. qué es tal cosa?” y bueno... ahí se tocan varios temas pero no éste...” (MG)*

*“Mi entorno de trabajo no tiene idea... No, no se habla... porque te explico, no tenemos terapia, cuando muere alguien no lo puedes mantener ni borracho”. (MG)*

*“Es todo un circuito cerrado y vos oís comentarios no más ahí están haciendo una ablación, pero ni ahí de acercarnos”. (A)*

... “no” (A)

*“no...lo que te decía, se habla de una forma más corriente que antes no...no es tan ..tan tapado...como por ahí lo veo que se está destapando .. descubriendo más”.. (A)*

... *“y para nosotros es uno de los actos más llamativos o sea es lo que más llama la atención en lo nuestro no? Porque se ve poco, son muy contados los actos que se ven son muy contados y menos a los que por ahí tenemos acceso nosotros, ... y yo creo que ya hace un tiempo dejo de ser un tabú y pasó a ser más corriente, o sea ya hablás de una donación de órganos, no te digo que hablás como que te sacan un apéndice pero ya estás hablando, es algo más, por lo menos en el ámbito algo más natural, digamos”. (MG)*

### **Pregunta:**

- *¿Estaría dispuesta/o a realizar alguna actividad para conocer más sobre estos temas?*

En general los médicos y auxiliares entrevistados se muestran predispuestos a realizar algún tipo de actividad para capacitarse y capacitar en la temática trasplológica. Sin embargo, estas intenciones estarían bastante mediatizadas por falta de tiempo, de espacios de capacitación en los lugares de trabajo y de incentivos monetarios.

*“Estaría dispuesta, el tema es el tiempo y en mi lugar de trabajo, viste que es privado y mucho no nos permiten salirnos de lo que no sea lo nuestro viste” (A)*

*"...y... si me daría el tiempo, sí, sin ningún problema, o sea lo que puedo, no me dedicaría fulltime a eso pero, si está a mi alcance sí" (A)*

*"... claro que sí, no sé si para captar donantes o como para satisfacer dudas, por eso te decía alimentarnos nosotros para poder saciar algunas preguntas y dudas que puede llegar a tener el otro, a lo mejor que es una pregunta tonta no deje avanzar en la decisión de decir si me hago donante, por un miedo tonto de" ... (A)*

*"Así tipos charlas o debates, eso sí" (A)*

*"Me interesa. Me gustaría primero informarme y después informar, ayudaría pero desde mi lugar, tampoco quiero hacer horas extras para estar informando, porque como los tiempos nuestros son tan pocos, a veces somos remunerados, a veces no, entonces tenemos que agachar la cabeza y pegarle nomás" (MG)*

*"Y dentro de las posibilidades y del tiempo que me queda, sí... porque yo estoy trabajando mucho con el tema de VIH y me lleva mucho tiempo y bueno... y por ahí es cierto que me lleva mucho tiempo... pero desde ya en lo que pueda ayudar...." (MG)*

### **Preguntas:**

- ¿Conoce cuáles son las instituciones del Estado (nacional y provincial) que se ocupan de la temática?
- ¿Qué opinión tiene acerca de ellas?

*"Yo creo que son instituciones serias que creo que hay gente seria trabajando" (MG)*

*"INCUCAI y sus delegaciones en cada provincia, es una red nacional" (MG)*

*"INCUCAI y si hay provinciales desconozco" (MG)*

*"INCUCAI Y CUCAIMIS" (MG)*

*"Solo conozco la institución nacional INCUCAI" (A)*

*"Conozco ambas instituciones, INCUCAI y CUCAIMis" (A)*

*"Yo que conozco es el INCUCAI, porque nosotros nos vinculábamos con ellos a través del problema de mi hermana. Y... él hizo todo, le hicieron un trámite ... ya quedó como donante de medula viste, entonces esa es la institución que yo conozco. Solo INCUCAI" (A)*

*"No conozco las instituciones" (A)*

La mayoría de los entrevistados reconoce al INCUCAI como organismo relacionado al trasplante y solo algunos saben de la existencia del ente provincial. Probablemente esta situación se debe a que el INCUCAI es el que tiene mayor presencia en los medios de comunicación, especialmente en las noticias de pacientes en emergencia nacional, que resultó ser el medio por donde en general los entrevistados se informan sobre el tema. Y además porque cuando se realizan los operativos para la ablación de órganos de donantes locales, aparecen los profesiona-



les de otros lugares que desembarcan en Posadas con mucho despliegue y hermetismo; ignorándose que en estos procedimientos siempre está presente el CUCAIMis como organismo de contralor y como ejecutor cuando se trata de las ablaciones de tejidos.

Los siguientes testimonios ponen en evidencia estas dudas y desconocimientos:

*“No, porque en realidad cuando se da la ablación, la extirpación de los órganos, yo no sé en realidad quién hace, porque sé que viene gente del INCUCAI, que por lo general se arma una movida en el hospital impresionante, pero no sé quién hace, pienso que hace un médico de acá conjuntamente con médicos de allá, no sé cómo es, porque eso sobre la marcha, bajan del avión y tienen que estar exactamente programado todo viste, acá bajan del avión vienen con su conservadora, hacen su procedimiento y se van viste, en cosa de minutos no tarda mucho viste, pero depende del órgano que sea será el especialista en la cirugía”.(MG)*

*“En mi trabajo ha habido varias ablaciones, años anteriores, gente joven así, sus familiares donaron sus órganos, se han hecho ahí en mi trabajo, viste pero nosotros es como que no sabés, porque hay policías y todo y no te permiten estar ahí en el quirófano o en terapia, porque la gente sale de ahí y va a quirófano”. (A)*

También en este sentido debemos decir que en algunos casos este desconocimiento no sería tal, sino que para los entrevistados, CUCAIMis aparece como una prolongación de INCUCAI, como si fueran lo mismo. Al preguntar sobre el organismo provincial, las respuestas hacen referencia al organismo nacional:

### **Pregunta**

- *¿y cómo es la comunicación entre el hospital y el CUCAIMis?*

*... “existe un sistema de información por el cual cualquier institución, incluso cualquier persona puede acceder a gran parte de toda la información institucional de INCUCAI, basta con entrar a la página de INCUCAI punto gov. ar, que cualquier persona puede ingresar y averiguar prácticamente todo excepto aquellos detalles que están prohibidos difundir por ley”...(MG)*

### **Pregunta**

- *¿Cómo es el circuito de comunicación entre la familia del potencial donante o el receptor, y el CUCAIMIS?*

*... “entre la institución y la familia el vínculo es el habitual, no tienen que ver con que haya un potencial donante de por medio o no, el coordinador de INCUCAI trata de que en la institución se le de a la familia una contención adicional en algunos casos especial”...(E)*

## Capítulo 2: Las Actitudes y Opiniones de Médicos y Auxiliares

### Pregunta:

- *¿Qué opinión tiene sobre la donación?*

La donación de órganos y tejidos tiene un alto grado de aceptación entre los profesionales entrevistados. Todos manifestaron una actitud positiva, presentado fundamentaciones que, en general, tienen que ver con la solidaridad y dar vida a otros:

*“...sé que está en manos de gente responsable que no van a hacer nada que no corresponde (MG)*

*“Sí confío, por ahí viste se habla mucho de la comercialización, pero bueno, uno lo haría siempre con la mejor intención viste, de salvar vidas. (A)*

*“y yo creo que es un avance importante de la ciencia, muy importante, por ahí la desventaja es que no todos puedan tener acceso no? A la recepción más que nada de órganos? (A)*

*...”en verdad que yo estoy a favor... si a mí me tocara, que yo necesite o mi familia necesite algún órgano, quisiera encontrar de donde arrancar... (A)*

*“Yo estoy de acuerdo, yo estoy de acuerdo porque le da la posibilidad de vida a muchísima gente, yo estoy de acuerdo” (A)*

*“...a través de la donación de una persona, se da vida a seis o siete personas, sería bastante importante, sobre todo para las personas que reciben ese órgano, porque van a poder seguir viviendo y también este acto de solidaridad ayuda mucho a sobrellevar la muerte de la persona que acaba de fallecer...”(E)*

*“...estoy de acuerdo. Y si no se puede revertir más, si no va a seguir viviendo... de qué me sirve que esté ahí postrado” (E)*

*...”hay que donar, porque una vez que morís, los gusanos te comen”*

*“Yo sí donaría... si le sirve a alguien. (A)*

### Pregunta:

- *¿Está usted inscripto como donante?*

No obstante la generalizada actitud positiva, en varios casos no deja de ser una expresión discursiva que no se refleja en acciones concretas que validen ese discurso, como ser tener registrado su voluntad en el DNI, conversaciones con la familia, interiorizarse de la ley. Esto queda claro en las siguientes expresiones:

*“No, nunca me anoté como donante de órganos”(MG)*

*“...yo no tengo explícito en el DNI, como donante pero sí me gustaría llegado el momento, por eso te dije, teniendo la seguridad y certeza de la claridad de las cosas, por ahí sí me gustaría ser donante” (A)*

*“Yo sería donante sí, yo digo que si yo tengo la posibilidad, mirá en nuestro caso... falleció a los 1 año y ella hubiese necesitado un trasplante de corazón... entonces yo como no voy a dar la posibilidad a otra personas” (A)*

*“No soy donante, pero me gustaría serlo. Respetaría la voluntad de mi familiar en el momento de decidir si donar o no los órganos” (A)*

*“No soy donante, pero estoy de acuerdo” (MG)*

### **Pregunta:**

*¿Donaría los órganos de un familiar?*

Cuando se trata de tomar decisiones por algún familiar fallecido, las actitudes no parecen ser tan contundentes y coincidentes como las anteriores. Ahora surgen las posturas de duda y de *“respeto de la voluntad manifestada en vida por el familiar muerto”*, asignando suma importancia a la información y discusión del tema en la cotidianidad familiar para conocer las distintas opiniones al respecto.

*“...de mis hijas por ejemplo, siendo menores de edad yo no sé si me animaría, si es entre hermanos por ahí sí, que derecho tengo yo de sacarle un riñón a mi hija para darle a alguien es más complicado, si es el mío yo ya te lo doy, o una parte de mi hígado que puedo vivir con una parte también, pero...de mis hijos no sé” (MG)*

*“Si se manifestó en vida sí, ... sería respetuosa” (MG)*

*“Respetaría la voluntad de mi familiar en el momento de decidir si donar o no los órganos” (A)*

*“Sí, yo de mi parte sí, el resto de mi familia no sé”. (A)*

*“Y si no se puede revertir más, si no va a seguir viviendo... de qué me sirve que esté ahí postrado”. (A)*

*“Si el familiar no declaró que quiere donar los órganos, no. Pero por la voluntad de la misma persona... pero si no, creo que hay que estar en ese día y en ese lugar a ver qué pensaría... espero que sí, que mi opinión sea sí”. (MG)*

*“...”y yo creo que de acuerdo a la situación en que se plantea la misma, depende el caso, porque hoy te puedo decir no y mañana es para mi hijo y ..le tengo que dar yo. Y digo sí y llegada la situación eh. Veo que no era lo que esa persona desearía y no. (A)*

*“Sí, porque creo que si mi ser querido o yo puedo hacer por alguien algo, en el cual es hacer el bien a otra persona lo hago” (A)*

*“Respetaría la voluntad de mi familiar” (MG)*

*“... donaría si me lo permiten, o sea antes lo hablaría con los demás familiares...” (A)*

*“ depende qué familiar, depende de la situación, y de la voluntad principalmente...” (E)*

### **Pregunta:**

- ¿Conversan del tema en la familia?

La familia aparece como la gran protagonista en el momento de decidir la donación ya que la ley del donante presunto garantiza el derecho a decidir de cada uno y de respetar la decisión tomada en vida por el fallecido. Sin embargo el tema aparece como muy “difícil” de abordar en los ámbitos familiares e incluso hay quienes nunca lo trataron.

*“La verdad que no” (A)*

*“No, nunca lo hablé” (MG)*

*“no... hay cierto recelo todavía de pensar en el trasplante, no en todos pero...” (MG)*

*“creo que es una de las cosas que toda persona debe charlar en su casa y tenerlo más o menos claro para, llegada la situación, facilitar un poco la tarea de cuando llegue el equipo, porque siempre se plantean dudas, entonces si uno lo tiene más o menos charlado de antes, lo que pasa es que eso también va de la mano de la discusión y entendimiento” (MG)*

*“Sí, sí, es una cultura muy cerrada también, por eso cuesta también convencerlos a la familia, sí pido que se respete mi voluntad” (MG)*

*“No, nunca”. (A)*

*“sí y es un tema muy polémico a la hora de conversar, de charlar no? Pero tenemos puntos de vista diferentes y es un tema polémico para charlarlo no una sobremesa bastante...” (A)*

*“Sí, sí lo hablamos, con mamá no mucho pero con mi hermano sí, que no entiende mucho y me pregunta, por ejemplo como es donar la medula, qué es lo que se dona y qué no” (A)*

*“Y así como te digo, cuando se ve por el noticiero se habla” (MG)*

*“En mi familia sí... , si nos juntamos siempre están preguntando o por ahí las amistades que no conocen del tema siempre están preguntando ....” (E)*

### **Pregunta:**

- ¿Por qué cree que hay pocos donantes?

Desde la percepción de los entrevistados el problema de la falta de donantes se ubica exclusivamente en la sociedad y los motivos que argumentan pueden resumirse con tres palabras: miedo, desconfianza, desconocimiento.

En primer lugar atribuyen el miedo a malas prácticas médicas deliberadas para obtener los órganos del paciente y al supuesto “tráfico de órganos”:

*“En realidad la gente tiene mucho miedo por eso no quiere donar, piensan eso de que si sos donante vas por la calle y te pueden matar” (E)*

*“... Yo creo que hay pocos donantes por eso, por lo que te decía, por el miedo a qué me hacen después, si me choca un auto lo primero que me sacan son los órganos, yo creo que esa es la desconfianza, falta de información...” (A)*

*“... y sacarle el miedo a la gente... yo también por ahí... porque a veces una puede pensar, así como está el país uno puede pensar: quiero donar los órganos de mi hijo... y los órganos desaparecen o son vendidos al exterior, ese es el miedo, que uno de buena fe done y que otros estén lucrando con la buena fe de uno” (MG)*

*“...se habla mucho de la comercialización, pero bueno, uno lo haría siempre con la mejor intención viste, de salvar” (A)*

*“... miedo a que... (sonríe) el mismo miedo que todo el mundo, porque yo creo que por ahí tendría la posibilidad de morir... eh de seguir viviendo más (se equivocó) pero mi órgano justo es necesario para esa persona y entonces ahí... aprovechan el momento...” (A)*

*“... por miedo, y por los mitos que circulan, que los van a matar” (MG)*

*“... y lo que piensan, piensan ... ¡ma qué sé yo!, la gente lo que piensa es lo que te dije hoy, si yo me hago donante son capaz de matarme para...o sea si es un situación límite, me estoy por morir, yo sé que porque estoy internada yo sé que me van a matar porque yo soy donante o algo así, ese es el pensamiento de la gente” (A)*

*“... la sociedad piensa que te van a matar, que los médicos se comen la plata, y los jueces, etc.” (A)*

*“...tienen miedo a que le maten y le saquen los órganos para alguien que está necesitando, saben que entran en un registro, saben donde viven y todo lo demás. Creo que por ahí viene en miedo. (A)*

*“Es preocupante... si... y es como vos decís... hay tanta gente que acepta ser donante qué es lo que pasa... dónde está el quid de la cuestión?... qué está pasando?... dónde está fallando?... porque por ahí mucha gente en su documento dice sí soy donante y después o no está el documento, pero yo creo que todo eso se va a ir mejorando con la informática...” (MG)*

También refieren al miedo-desconfianza de los familiares ante el diagnóstico de muerte encefálica:

*“... tiene miedo de la familia... porque muchos creen que están matando a la persona para sacarle los órganos... eso es lo que pasa... que no es falta de información... es miedo, cree que como el corazón esta latiendo...” (A)*

*“No sé por lo del tráfico de órganos por ahí, no sé en verdad, porque por ahí está vivo y te dicen que lo mataste, por eso capaz” (A)*

Y, en general, señalan, como causa de la desconfianza y los miedos, la falta de conocimientos de la sociedad sobre la temática:

*“Creo que hay pocos donantes por la cultura y otro porque nadie se interesa por la temática...”(MG)*

*“Yo creo que es por la falta de información, que nos lleva a tener miedo... en mi caso por ejemplo” (MG)*

*“Pero es falta de información, desconfianza por falta de información.(MG)*

*... “si la falta de información....claro...concientización de la gente que eso no es algo tabú.” (A)*

*“Para mí es la información, no hay información, y sacarle el miedo a la gente”... (MG)*

*“Fundamentalmente por la falta de información coherente sobre los procedimientos y los organismos responsables y de la prestación” (E)*

*“No donan por desconocimiento y desconfianza del sistema de salud” (E)*

Solo los profesionales especialistas ponen la atención en los problemas internos del sistema de salud que afectan al proceso de procuración, especialmente aquellos relacionados con la atención y contención de los familiares de un donante:

*“Hay un gran porcentaje, con falta de satisfacción de cómo fueron atendidos sobre todo en el interior esas personas y hay un poco de rechazo a la donación que se justifica en un rechazo al sistema de salud, pero esos serían los principales motivos (E)*

*“Sí, porque la donación no solo viene por parte de la comunidad sino también por las mismas instituciones que deben trabajar sobre el tema” (E)*

*“... cuando dicen que sí a la donación las familias no se sienten acompañadas hay que contener a las familias, hablarle del tema porque ellos creen que su familiar se va a salvar, esperan un milagro. Se les debe decir porque no se pudo salvar. La mamá que donó los órganos de su hijo lloraba desconsoladamente y estaba sola, hay que acercarse más a la gente” (A)*

*“... es muy difícil hacer una entrevista a la familia, porque generalmente son familias muy numerosas, que a veces no están todos presentes, o son personas que vienen del interior”... (E)*

*“... también hay un gran porcentaje, con falta de satisfacción de cómo fueron atendidos, sobre todo en el interior, esas personas y hay un poco de rechazo a la donación que se justifica en un rechazo al sistema de salud, pero esos serían los principales motivos” (E)*

### **Pregunta:**

- ¿Qué sabe y opina sobre las listas de espera?

Algunas respuestas (médicos en este caso) sugieren desconfianza con respecto a la buena administración y funcionamiento de las listas de espera:

*“... lo que quisiera es que la lista de espera fuera real, no como sucede en el país que todo es por acomodo, pasa con las adopciones, hay gente que está años anotada y sabemos que por izquierda se van muchos chicos, porque conoce a fulano o mengano o es amigo del juez de turno y esas cosas duelen mucho, duelen en la adopción y mucho mas yo diría frente a un riesgo de muerte. El*

*ejemplo ahora sería Sandro, yo pensé que cuando Sandro diga que necesitaba un trasplante de órganos, va a ser primero en ir pero hasta ahora eso no es así, claro que un trasplante de corazón y de pulmón no es ningún chiste, pero a mí me da un poco de miedo pero si tuviera que juzgarlo, ignoro si están cumpliendo con la lista realmente, creo que con los chicos, cuando dicen que están realmente en emergencia, uno ve en el Garrahan, este...se operan muchos chicos que estaban en la lista de espera pero...desconozco si realmente se respeta” (MG)*

*“...la lista de espera está en relación a la cantidad de donantes, mientras más cantidad de donantes hubiera, si uno puede conseguir, esa lista de espera va a ser mas chica, la lista de espera hay que tomarla, como una lista, digamos como un listado, para decirlo de alguna forma, no es que tenga un orden, a Juan le toca primero y a Pedro le toca último, es una cuestión nomás de un listado en el cual no existe un orden, sino digamos existe una...no existen prioridades, existen digamos la posibilidad de ser mejor receptor uno que otro, y eso va de acuerdo al órgano que se tiene” (MG)*

**Pregunta:**

- *En los establecimientos donde trabajan, ¿existe una política institucional con respecto a la donación de órganos y tejidos?*

En todo lo relacionado con la donación-trasplante de órganos son fundamentales las políticas y prioridades que hospitales y sanatorios asignan al tema, tanto que la propia Ley 24.93 establece responsabilidades expresas para estas instituciones en el proceso de procuración cuando determina que, junto a los médicos, “*deberán notificarlo en forma inmediata a la autoridad de contralor jurisdiccional o nacional, siendo solidariamente responsables por la omisión de dicha notificación*”.

Sin embargo, los profesionales entrevistados coinciden en la poca intervención de los establecimientos en los que trabajan, argumentando que son otras las necesidades prioritarias del sistema de salud y/o porque la temática no forma parte de la carrera médica y se la percibe como ajena al “*área salud*”.

*“Hay diferentes situaciones... hay lugares donde esto pasó a segundo plano, donde hay otras prioridades y hay situaciones donde es más importante. En realidad se genera la discusión cuando hay alguien del entorno involucrado en un trasplante” (E)*

*“En realidad los profesionales que se dedican a ésto lo hicieron prácticamente por motivación propia, porque la formación en esta generación de profesionales... desde la facultad... de la formación universitaria es precaria porque la materia de trasplante no está contemplada en el currículo de la carrera médica... entonces hay un desconocimiento de la sociedad y también de los profesionales, es como una especialidad dentro de la carrera” (E)*

*“... en general eh...hace unos pocos años no había una política de procuración institucional, pero uno de los caminos para la mayor preocupación es esa, instrumentar una política institucional o sea que la procuración y los trasplantes se-*

*an parte de los procedimientos institucionales habituales, comunes, rutinarios en el hospital, se está instalando progresivamente en los hospitales y mas tímidamente en algunos sanatorios y pero dependiendo mucho de la motivación que tengan algunos componentes de recursos humanos, de todas maneras eso está progresando, en algunas partes del país, mucho más que en otras, pero en Misiones está progresando la conciencia institucional de la necesidad de procuración de órganos para trasplantes”. (E)*

*“... y la guardia por ejemplo es un lugar que están muy sobrecargados de trabajo y tener que ir solamente a ir a hablar por teléfono implica dejar de atender pacientes, yo creo que muchas veces.... la urgencia...estar con mil cosas al mismo tiempo eh...por más que ese medico sepa lo que hay que hacer que pierda de vista la situación y pierda el momento después de fallecido ... y podía haber sido un donante y se perdió la oportunidad, yo creo que muchas veces pasa eso, no sé como tienen instrumentado en el hospital por ejemplo si comunica el médico o quien es que está alerta con esas cosas” (MG)*

### **Conclusiones del Contexto Hospitalario**

Los testimonios que acabamos de reproducir dejan entrever serios obstáculos para la procuración de órganos y tejidos, cuya presencia parece estar extendida en hospitales públicos y privados de nuestra provincia.

La primera y más importante barrera a sortear (quizás la “madre” de otras barreras) es la considerable distancia (divorcio-ausencia) que se percibe entre la temática trasplantológica (la procuración en particular) y los establecimientos de salud, sus directivos, médicos y auxiliares.

La terapéutica en sí misma es ampliamente reconocida y aceptada en este contexto pero no asumida como una preocupación y ocupación propia del quehacer profesional de cada uno de ellos.

Los entrevistados expresan que la causa principal de la falta de donantes es “la desconfianza de los ciudadanos en las prácticas médicas”, materializados en dudas, sospecha por lo que pasaría con sus cuerpos en caso de accidentes si tuvieran expresada su voluntad de donar, por ejemplo en el DNI. Luego aparece la falta de información que poseen los ciudadanos sobre la temática y en tercer lugar la falta de atención adecuada a las familias de los donantes durante el proceso previo y posterior de la donación por parte del sector hospitalario.

Como se ve los profesionales depositan en la sociedad las causales de la falta de donantes, sin cuestionarse que en realidad esas causas están directamente rela-



cionadas con las prácticas médicas y hospitalarias. Ya que en la sociedad las principales causas de la negativa a donar no se inscriben en el nivel de información o en cuestiones religiosas, familiares, personales, etc. sino en el descreimiento existente en el nivel de las instituciones, en su vinculación con los mecanismos de corrupción socialmente existentes y reconocidos por la población. En este caso la negativa a la donación de órganos es un modo o práctica social de resistencia. Se prefiere pensar en el momento y no en las posibilidades de estar en esa situación, en un futuro.

Si bien la donación, al igual que la terapéutica, aparece con un alto grado de aceptación por parte de todos los entrevistados, expresada en afirmaciones tales como:

*...“hay que donar, porque una vez que morís, los gusanos te comen”*

*“Yo si donaría... si le sirve a alguien”.*

*... “en verdad que yo estoy a favor”*

*“Yo estoy de acuerdo”...*

Esta actitud no se expresa en prácticas concretas (haberse expresado donante y tenerlo declarado en el DNI o en la lista oficial de INCUCAI), lo cual pondría en duda esa actitud, conformada en un proceso, en el que estaría influenciando más allá de los aspectos racionales (conocimientos científicos disponible) los elementos morales, y factores sociales tales como los hábitos, las costumbres y las creencias.

Aun reconociendo la necesidad de información, falta de capacitación y poca injerencia institucional por parte de los entrevistados, se observa poca iniciativa en participar en actividades de capacitación como así también de capacitar, debido al poco tiempo disponible con que cuentan por su actividad laboral.

En cuanto a decidir la donación de un familiar, hay coincidencias en “respetar la decisión de la persona fallecida” y en el caso de desconocer la opinión, la consulta a otros familiares, pero siempre con una tendencia a la donación, ya que se pudo observar que el sentimiento de solidaridad está presente en las respuestas. Aparece en última instancia la familia como la “gran protagonista” y esto demuestra la necesidad de la información y discusión del tema en la cotidianidad familiar.

La ley del donante presunto por sí sola, no tiene capacidad para modificar la realidad y por ende no cumpliría con el objetivo de aumentar el número de donantes,

sino que debe ir acompañada de una discusión y revalorización del derecho a decidir de cada uno y de respeto hacia la decisión del otro.

Otro problema severo que se trasluce de los testimonios es la falta de conocimientos precisos sobre cuestiones básicas que como profesionales de la salud no deberían ignorar y/o dudar. Por ejemplo: Ley 24.193 y su modificatoria 26.066, Programa Federal de Procuración, estado de muerte cerebral, etc. Sobre este último punto se encuentran imprecisiones, confusión e inclusive sospechas sobre el diagnóstico de muerte encefálica.

Por cierto, ninguno de ellos recordó al artículo 23° de la Ley mencionada y mucho menos hizo mención precisa de los signos de fallecimiento que el mismo estipula. Salvo los especialistas, los dichos de los demás profesionales, dejan entrever la idea de la muerte cerebral como un estadio no definitivo e irreversible, previo a “*la muerte*”, nombrando a la vida como algo todavía posible.

Asimismo ninguno de todos los entrevistados (especialistas y generales) hizo alusión en su charla a la obligación de denuncia que les asigna el artículo 26° de la Ley 24.193, tanto al profesional como al establecimiento donde se desempeña laboralmente.

Esta situación, aparentemente, se explica por dos razones:

- La inexistencia de acciones sistemáticas de capacitación y divulgación, destinadas a médicos y auxiliares en general de toda la Provincia.
- Se trata de una especialidad nueva de la medicina y en constante evolución que los médicos y auxiliares no especialistas la perciben como estrictamente cerrada y reservada a los especialistas del INCUCAI o de otros centros de salud dedicados a trasplantes.

Finalmente, un obstáculo a sortear sería la desconfianza y sospechas sobre la transparencia del sistema que podrían estar circulando al interior de hospitales y sanatorios. Habiendo podido constatar a partir del estudio realizado que no se observa líneas de acción tendientes a mostrar/incorporar/transparentar a la comunidad de los hospitales y sanatorios privados la temática del trasplante.

Es evidente que la información y capacitación de los profesionales de la salud en todo lo atinente a la procuración de órganos, tejidos y células para trasplante es una

necesidad primordial y urgente del sistema de salud. Todos coincidieron en señalar la poca capacitación recibida desde el sistema hospitalario y que los medios masivos de comunicación, especialmente los programas de televisión, son sus principales fuentes de información.

Sin embargo se considera que mayor información o capacitación por si solas no alcanzarían para remover dichas barreras y que es necesario cambios a nivel de las prácticas, en especial de los médicos. Teniendo claro que son los actores más adecuados para fomentar, motivar e incentivar al resto de la comunidad de los profesionales de la salud y de la sociedad toda a favor de la donación de órganos y tejidos.

A partir del análisis realizado surgen las siguientes reflexiones:

- La información debe ser constante y sistemática no solo en el escenario social sino al interior de los hospitales, sanatorios y clínicas, reconociendo que en muchos casos ellos poseen menos información que el resto de la sociedad.
- A nivel social debe llegar a través de la educación formal y estar dirigida a la familia y no al individuo solamente.
- A nivel hospitalario, debe profundizar en la Ley Nacional de Trasplantes N° 24.193 (modificada por Ley N° 26.066) que obliga a denunciar las muertes bajo criterios neurológicos y a clarificar el concepto de muerte encefálica.
- Debe ocupar un rol central “el contacto con las familias del potencial donante” tanto antes de la donación como posterior a ella, reconociendo que pueden convertirse en multiplicadores positivos de la donación a partir de sus propias experiencias e historias de vida.
- En concordancia al ítem anterior, se debe constituir equipos interdisciplinarios para abordar cuestiones que van más allá de la técnica y atender a la familia en sus diferentes necesidades (psicológicas, sociales, culturales y económicas)

## II. EL CONTEXTO SOCIAL

### Introducción

**María** (hermana de una persona trasplantada)

¿Y cuáles vos crees que son esos miedos?

*“Y aunque parezca infantil viste... tienen miedo de caer enfermo y que, bueno, a vos donante de órganos y... eso, el supuesto de ellos es que en el hospital le terminen de matar como ellos dicen y te quiten los órganos, ellos creen que esos órganos se pueden vender y todas esas historias viste que tienen acá. .... Tiene terror de caer enfermo o de tener un accidente y bueno esa condición de mente de tener menos posibilidades de vivir. Ya justamente por eso, porque le van a quitar los órganos y... todas esas cosas viste. ... no le veo ... porque no quieren donar, pero bueno ese es lo que ellos decidieron ya, entonces a mí no me agrada pero yo respeto”*

Eh... Me parece muy interesante lo que vos comentás, no sé si querés agregar algo eh... sobre el tema información o la falta de información que vos decís que hay

*“A mí me gustaría que hubiese más información, o sea no se le pide a la sociedad que sea algo de lo que no conoce pero conociendo vos sabes qué es lo que querés hacer con tu vida. Yo pienso que es importante que se decidan viste que no haiga negativas para donar órganos, es posible la donación de órganos, ... y que cuando a uno le pasa uno está más cerca de eso es, es más sensible y obvio recurre y bueno no se mira eh... porque yo decidí pero hay familiares que viven conmigo que dicen no, porque todavía les persigue el temor, aunque creo que habiendo mas información va haber más donantes de órganos creo que es básicamente la información”*

**Noemí** (médica):

*“Claro, imaginate, tienen miedo y desconfían. La gente desconfía de muchas cosas, de muchas ventas de bebes... y la gente tiene mucho miedo. No confía, más que tiene miedo... (manifiesta como si fuera una persona desconfiada a la donación) no porque puede pasar algo, o por ahí pueden donar todos mis órganos, desaparecer los órganos... o desaparecer el cuerpo... la gente no está informada de lo que es una donación, y que no es fácil tampoco”*

Estos testimonios recogidos en la etapa preparatoria de la investigación reflejan la otra dimensión del problema de la falta de órganos y tejidos para trasplantes: la desinformación, los miedos y la desconfianza que, entre otras razones, provocan la reticencia de los ciudadanos para ofrecerse como donantes y/o a autorizar la donación de un familiar fallecido.

Se sabe que, en general, la gente se informa sobre estos temas a través de los medios masivos de comunicación (fundamentalmente por la difusión de noticias sobre pacientes en emergencia y trasplantes realizados) y “...que la temática trasplan-

*tológica se encuentra instalada en la sociedad. Sin embargo, adquiere un carácter difuso, impreciso y hasta a veces incorrecto. Se presentan confusiones importantes, manejo erróneo de información relacionada a la temática trasplantológica, lo que puede impedir tomas de decisiones adecuadas ante el acto de donación y trasplante. Se destaca la manera en que el conocimiento parcial o casi nulo de los encuestados en relación a la temática trasplantológica contribuye a que se mantengan y refuercen los miedos, mitos y creencias en torno a la misma...”<sup>11</sup>.*

A su vez, trabajos como los de Fernández Elizate, C; Soratti, C. y otros<sup>12</sup>, destacan que: *“Las noticias emitidas por los MMC no inciden en la procuración de órganos (la correlación entre ambos fenómenos es débil), razón por la cual el consentimiento familiar (y también la negativa) depende de otras causas que lo explican, lo que refuerza la importancia de la estrategia intrahospitalaria de donación”*. Es decir que la información que usualmente recibe la sociedad no es suficiente para remover ciertos obstáculos (instalados en forma de creencias y representaciones) y modificar favorablemente la actitud y conducta social hacia la donación de órganos. Nos preguntamos entonces:

*¿Cuáles son los conocimientos elementales sobre la temática que deberían manejar los ciudadanos, para crear condiciones psicológicas adecuadas para que las personas en situación (de donación) decidan con un margen de conciencia lo más alto posible qué es lo que deben hacer?*

*¿Cuáles son las barreras culturales y sociales que condicionan la actitud positiva de los ciudadanos de Misiones frente a la donación de órganos y tejidos?*

En las páginas siguientes analizaremos los datos recogidos en la encuesta por muestra realizada en Posadas, por medio de la cual se describe a la población de personas residentes en el ejido urbano de la ciudad a junio de 2.007 y con las siguientes características:

---

<sup>11</sup> Espínola M., Mosqueda C., Jiménez F., Tarnoski K.; 2006; *op. cit.*

<sup>12</sup> *“Más Noticias...¿Más Procuración?”*, Fernández Elizate, Carlos; Fontana, R. y Carballa, AAPROTT 05, Argentina.

*“Noticias y Consentimiento Familiar”*: Dr. Carlos Soratti y otros. AAPROTT 04, Argentina.

**Edad:** entre 18 y 60 años cumplidos, categorizados en los siguientes grupos:

**Adolescentes/jóvenes:** 18-24 años,

**Adultos:** 25-39 años,

**Adultos mayores:** 40-60 años.

**Educación:** nivel más alto alcanzado en la educación formal, categorizados en los siguientes grupos de nivel educativo:

**Nivel nulo/bajo:** sin instrucción o primario incompleto,

**Nivel básico:** primario completo o secundario incompleto,

**Nivel medio:** secundario completo o terciario/universitario incompleto,

**Nivel alto:** terciario/universitario completo.

## Capítulo 3: Conocimientos básicos sobre la temática

### Lo que debería saber una persona común

No resulta sencilla la tarea de discernir cuál es la información que deben conocer las personas jóvenes y adultas (no especialistas) para estar en mejores condiciones de decidir sobre la donación y trasplante de órganos, tejidos y células. Luego de evaluar diversos antecedentes<sup>13</sup> y considerando el espacio breve que permite un cuestionario de encuesta, convinimos en que los contenidos mínimos indispensables para alcanzar un umbral de “alfabetización básica” en esta temática (y en nuestra Provincia), deben estar referidos a los temas de la lista siguiente:

- La terapéutica de la donación-trasplante de órganos, tejidos y células es un recurso relativamente nuevo de la ciencia, que *se aplica solamente cuando* los otros recursos aceptados por la medicina (medicamentos, otras cirugías, etc.) han fracasado y el enfermo está en *riesgo de morir o perder definitivamente capacidades* que de otro modo serían irrecuperables.
- Que *solo ciertas partes del cuerpo humano pueden ser donadas* para el implante en otras personas.
- Que las personas *donantes deben reunir ciertas condiciones estrictas de salud y además ser compatibles* con el receptor.
- Que *solo los tejidos* (piel, córnea, huesos) se pueden extraer a *personas “con diagnóstico de muerte por paro cardiorrespiratorio” y ser conservados* por cierto tiempo a la espera de un receptor.
- Que los órganos extraídos a un donante no se pueden conservar y deben ser trasplantados inmediatamente.
- Que algunos órganos, tejidos y células (riñón, hígado, piel, médula) se pueden trasplantar de personas vivas que no mueren por donar.
- Que para trasplantar los órganos de un donante cadavérico éste se debe encontrar en un “diagnóstico de muerte” llamado “muerte cerebral”, la que está plena-

---

<sup>13</sup> Especialmente las entrevistas preliminares y los siguientes documentos del INCUCAI: “De la Donación al Trasplante de Órganos y Tejidos -Manual de consulta permanente para el personal del Registro del Estado Civil y Capacidad de las Persona-”, y “Yo educo para la donación de órganos -Portafolio de ideas y recursos-”

mente reconocida por la ciencia y las leyes y que no es lo mismo que el estado de coma, estado vegetativo u otra situación similar.

- Que a la ablación-trasplante solo la pueden realizar los médicos especializados y únicamente en condiciones y lugares (sanatorios, hospitales) habilitados para ello.
- Que en nuestro País existe una ley que regula todo lo referido a la donación y trasplantes y que es delito realizar esta práctica por fuera de la ley.
- Que existe un organismo del Estado (INCUCAI-CUCAIMIS) que controla rigurosamente el cumplimiento de esta ley y todas las donaciones-trasplantes se hacen únicamente con su intervención.
- Que las donaciones de órganos y tejidos se asignan solamente a los enfermos registrados en las listas de espera administradas por el INCUCAI.

De esta lista se derivaron las 20 afirmaciones presentadas a los integrantes de la muestra en el cuestionario de encuesta (ver listado a continuación), a las que cada uno de ellos debió responder “correcto-incorrecto”, resolviendo de este modo una suerte de “examen” de sus conocimientos sobre esos aspectos básicos de la temática trasplantológica.

1. *El trasplante es una operación (cirugía) para reemplazar una parte enferma del cuerpo humano.*
2. *Un trasplante se debe realizar solo cuando no hay otra alternativa posible para salvar la vida del enfermo.*
3. *Para ser donante una persona no debe haber padecido enfermedades como SIDA, cáncer, hepatitis, etc.*
4. *Una persona enferma puede recibir un trasplante solamente si es compatible con el donante.*
5. *Solamente la piel, las córneas y los huesos se pueden conservar por cierto tiempo a la espera de un receptor.*
6. *Los órganos (corazón, riñones, pulmones, etc.) no se pueden conservar y deben ser trasplantados inmediatamente.*
7. *Algunos órganos se pueden trasplantar de personas vivas sin que les afecte.*
8. *Para trasplantar algunos órganos, el donante se debe encontrar en un estado especial de muerte llamado “muerte cerebral”.*
9. *Una persona está en muerte cerebral cuando su cerebro dejó de funcionar definitivamente pero su corazón todavía late y respira con ayuda de aparatos.*
10. *Los estados “vegetativo” y “de coma” no son lo mismo que la “muerte cerebral”.*
11. *Las personas de 18 años y más pueden autorizar por escrito la donación de sus órganos y para los menores, solo los padres autorizan.*
12. *Si una persona muerta no está inscrita como donante, solamente sus familiares pueden autorizar una donación.*



13. *Cuando una persona está inscrita en la lista oficial de donantes, sus familiares también deben ser consultados para la donación.*
14. *Los órganos donados por una persona fallecida, solo se asignan a enfermos anotados en la lista de espera oficial.*
15. *En nuestro País existe una ley que regula todo lo relacionado con la donación-trasplantes y es delito realizar esta práctica fuera de la ley.*
16. *El INCUCAI es un organismo del Estado Nacional que controla rigurosamente que las donaciones y trasplantes se hagan según la Ley.*
17. *El CUCAIMIS es el organismo provincial que cumple con las funciones del INCUCAI en nuestra Provincia.*
18. *Solamente los médicos autorizados pueden realizar la extracción de órganos para la donación.*
19. *Solamente en los hospitales/ sanatorios que tienen terapia intensiva se puede realizar la extracción de órganos.*
20. *Un organismo específico del Estado decide quién va a recibir los órganos donados según lista de espera.*

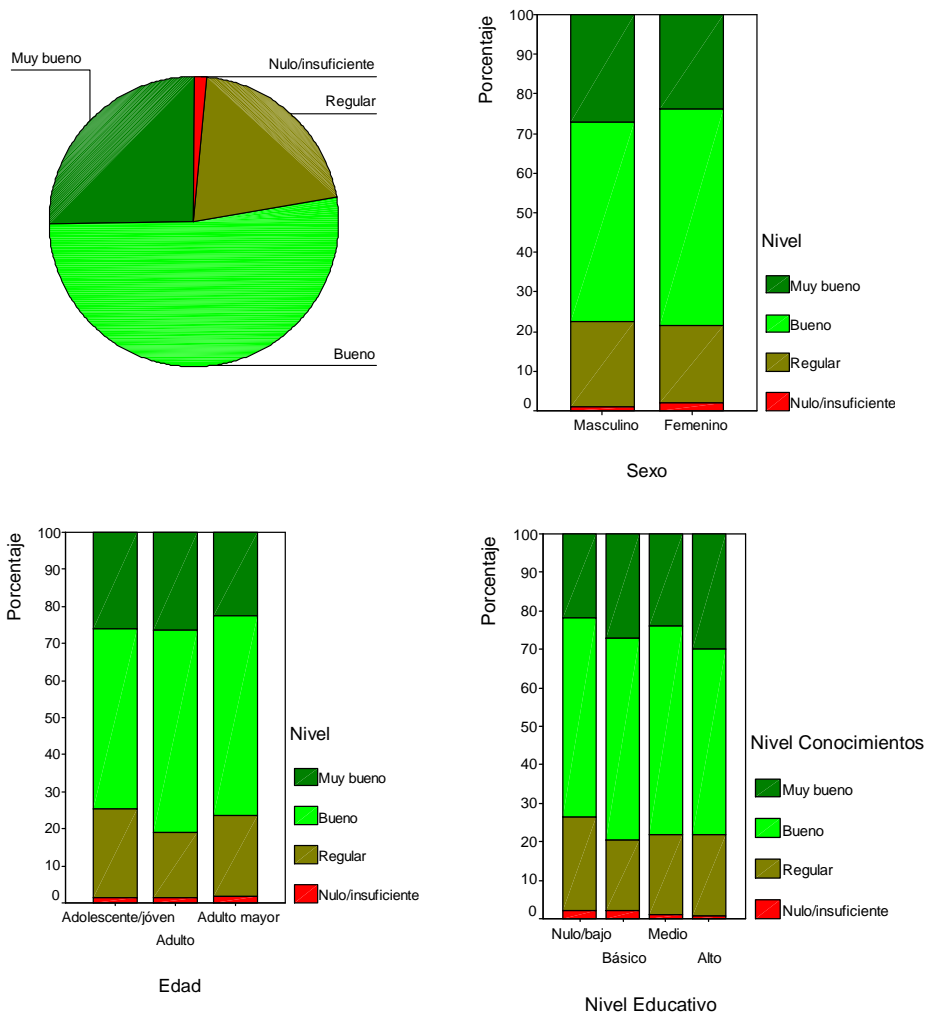
Las respuestas fueron calificadas con un puntaje (1: correcta y 0: incorrecta o tiene dudas), de tal manera que cada individuo pudo sumar un total de 20 puntos como máximo (todas las respuestas correctas) y cero como mínimo. Finalmente, los totales individuales se redujeron a una escala ordinal con las siguientes categorías, basadas en un criterio similar al empleado en el sistema de calificaciones de nuestra Universidad:

**“Nivel de conocimientos básicos”:**

- *Nulo/insuficiente:* 7 puntos ó menos (menos del 40% del puntaje total - menos de 8 respuestas correctas),
- *Regular:* 8 a 13 puntos (del 40% a menos del 70% del puntaje total - 8 a 13 respuestas correctas),
- *Bueno:* 14 a 17 puntos (del 70% a menos del 90% del puntaje total - entre 14 y 17 respuestas correctas),
- *Muy bueno:* 18 puntos y más (90% al 100% del puntaje total - 18 a 20 respuestas correctas).

### 3.1. ¿Cuánto Saben los Ciudadanos de Posadas?

#### Nivel de Conocimientos Básicos



En líneas generales, los habitantes de Posadas exhiben un buen nivel de información sobre las cuestiones elementales que nos ocupan, en tanto que algo más de las  $\frac{3}{4}$  partes de ellos manifiesta conocimientos “*bueno*” a “*muy bueno*” de esos temas (el puntaje promedio general es de 15,4 puntos por persona, sobre un máximo de 20 puntos posibles); mientras que el 21,0% califica como “*regular*” y solo el 1,5% ignora prácticamente todo sobre la temática trasplantológica.

Varones y mujeres se encuentran igualmente bien informados (ambos grupos con aproximadamente el 75% de puntajes “*bueno*” a “*muy bueno*”), mientras que el

grupo de las personas adultas (30 a 49 años) exhibe mejores conocimientos básicos que los adolescentes y jóvenes (18 a 29 años) y que los adultos mayores (50 a 60 años). Naturalmente, las personas con mayor nivel de educación formal son las que mejor conocen sobre donación y trasplantes.

Si bien los datos recogidos en este estudio no son estrictamente comparables con los del trabajo precedente que nos sirve de referencia<sup>14</sup>, cabe suponer que el estado actual de cosas que estamos describiendo demuestra un notable avance de la comunidad (en cuanto a la información sobre la temática trasplantológica) como resultado de:

- La amplia difusión que tuvo en su momento el tratamiento y aprobación en el Parlamento de la Ley N° 26.066 del “Donante Presunto”, la que generó un fuerte debate en la sociedad a partir del año 2005.
- Las acciones de divulgación (campañas publicitarias, programas radiales y televisivos, charlas, conferencias, talleres, etc.) llevadas a cabo por diferentes organismos e instituciones, como ser: INCUCAI, CUCAIMis, Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales UNaM y ONG Esperanza de Vida.
- La mayor presencia de la temática en los medios de comunicación nacionales y locales, muy especialmente con la difusión de casos de gran repercusión social (caso judicial de Iguazú, episodios relacionados con la situación de Sandro, etc.).
- Las formas (no sensacionalistas) en que los medios transmiten actualmente estas noticias, procurando sensibilizar a la población mediante la directa intervención de los familiares de las personas que entran en emergencia nacional: *“es importante donar para salvar vidas, le puede pasar a cualquiera, hay muchas personas que están en lista de espera. Nunca creí que me pasara a mí de estar pidiendo un órgano para mi esposo”* (Extraído del Noticiero de Canal 13 de Buenos Aires).

---

<sup>14</sup> Espínola M., Mosqueda C., Jiménez F., Tarnoski K.; 2006; *op. cit.*

### 3.2. ¿Qué saben (y no Saben) los Ciudadanos de Posadas?

A poco que se profundiza el análisis de los datos a través de los diferentes temas individuales sometidos a la observación, se encuentran “lagunas” importantes en varios de ellos, sea porque la información que maneja la gente es errónea o directamente no la conocen.

#### **Ranking de los temas básicos, según porcentaje de respuestas incorrectas**

Lugar	Tema	Incorrecto %
1 <sup>o</sup>	Solamente la piel, las córneas y los huesos se pueden conservar .....	60,0
2 <sup>o</sup>	Los estados vegetativos y de coma no son lo mismo que .....	45,0
3 <sup>o</sup>	Para trasplantar algunos órganos el donante se debe encontrar .....	43,0
4 <sup>o</sup>	El CUCAIMIS es el organismo provincial que cumple .....	37,0
5 <sup>o</sup>	Cuando una persona está inscrita en la lista oficial de donantes ....	35,0
6 <sup>o</sup>	Solamente en los hospitales/sanatorios que tienen terapia .....	26,0
7 <sup>o</sup>	Los órganos (corazón, riñones, etc.) no se pueden conservar .....	24,0
8 <sup>o</sup>	Una persona está en muerte cerebral cuando su cerebro .....	22,0
9 <sup>o</sup>	Solamente los médicos autorizados pueden realizar la extracción .....	22,0
10 <sup>o</sup>	Un organismo específico del Estado decide quién va a recibir .....	17,0
11 <sup>o</sup>	Una persona enferma puede recibir...solamente si es compatible con el ...	17,0
12 <sup>o</sup>	Los órganos donados ..., solo se asignan a enfermos en la lista de espera..	16,0
13 <sup>o</sup>	En nuestro País existe una ley que regula ... y es delito realizar esta ....	16,0
14 <sup>o</sup>	Algunos órganos se pueden trasplantar de personas vivas sin que les afecte	16,0
15 <sup>o</sup>	Si una persona ...no está inscrita ...solamente sus familiares ...autorizar ...	15,0
16 <sup>o</sup>	El INCUCAI es un organismo del Estado Nacional que controla .....	14,0
17 <sup>o</sup>	Las personas de 18 años y más pueden autorizar por escrito .....	11,0
18 <sup>o</sup>	Un trasplante se debe realizar solo cuando no hay otra alternativa .....	10,0
19 <sup>o</sup>	Para ser donante una persona no debe haber padecido enfermedades ....	9,0
20 <sup>o</sup>	El trasplante es una operación para reemplazar una parte enferma .....	4,0

Un grupo de temas sobre los que habría que centrar la atención para mejorar los conocimientos de la población, es el que gira alrededor del concepto de muerte cerebral y su vinculación con la donación-trasplantes. Si bien el 78,0% de los entrevistados señala correctamente que “una persona está en muerte cerebral cuando su cerebro dejó de funcionar definitivamente pero su corazón todavía late y respira con ayuda de aparatos”, solo una parte de éstos supo diferenciar que “los estados vegetativo y de coma no son lo mismo que la muerte cerebral”.

Concretamente, menos de la mitad (48%) de toda la población es capaz de reconocer el concepto de muerte cerebral y, al mismo tiempo, diferenciarlo de los otros estados graves de enfermedad. El resto (52,0%) se reparte entre quienes dicen reconocer la muerte cerebral pero en realidad la confunden con esas otras situaciones y quienes directamente desconocen sobre estos estados en que puede encontrarse una persona.

A su vez, el 56,0% de los individuos conoce el concepto de muerte cerebral y también saben que *“para trasplantar algunos órganos el donante se debe encontrar en un estado especial de muerte llamado muerte cerebral”*.

Resumiendo, la mayor parte de los ciudadanos de Posadas (58,0%) manifiesta algún grado de desconocimiento y/o confusión sobre estos estados graves en lo que se puede encontrar una persona y, por lo tanto, el restante 42,0% de ellos está bien informado al respecto ya que: definen correctamente el estado de muerte encefálica y al mismo tiempo lo diferencian de los estados vegetativo y de coma y, además, saben que esta forma de muerte es la condición médica para realizar la ablación y trasplante de determinados órganos.

Otros núcleos temáticos sobre los que la desinformación es bastante generalizada, y que son importantes por su capacidad de alentar algunos mitos que contribuyen a formar posturas negativas a la donación, son:

- El relativo a aspectos científicos y prácticos de la terapéutica en sí misma, como por ejemplo: *“que solo los médicos calificados/habilitados pueden realizar estas prácticas”*, *“que solo lo pueden hacer en aquellos establecimientos de salud que reúnen las condiciones para este tipo de prácticas”*, *“que los órganos no se pueden conservar en bancos y deben ser implantados inmediatamente de producida la ablación”* y que *“una persona enferma puede ser receptora solamente si es compatible con el donante”*.
- Todos los temas referidos a la donación-ablación-conservación-implante de tejidos y células.
- Los referidos a las normas que regulan el proceso de donación-recepción en nuestro País, particularmente aquellos que estipulan el rol de los familiares directos en el acto de donación, los que reglamentan la lista de espera y su fun-

cionamiento, y los que refieren al INCUCAI-CUCAIMis en su función de organismos de administración y control del sistema.

En el otro extremo se ubican los temas más conocidos por la población y prácticamente todos los ciudadanos saben que *“el trasplante es una operación (cirugía) para reemplazar una parte enferma del cuerpo humano”* (96%), seguido (en ese orden) de:

*“Para ser donante una persona no debe haber padecido enfermedades como SIDA, cáncer, hepatitis, etc.”* (91%)

*“Un trasplante se debe realizar solo cuando no hay otra alternativa posible para salvar la vida del enfermo”* (90%)

*“Las personas de 18 años y más pueden autorizar por escrito la donación de sus órganos y para los menores, solo los padres autorizan”* (89%)

*“El INCUCAI es un organismo del Estado Nacional que controla rigurosamente que las donaciones y trasplantes se hagan según la Ley”* (86%)

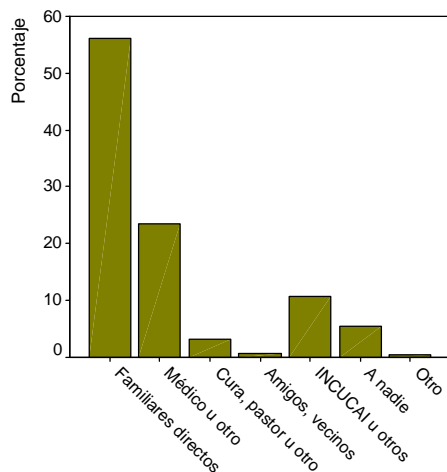
Cuando a los individuos se les indaga acerca de *“cuáles son las partes del cuerpo humano que se pueden donar-trasplantar”*, el nivel global de conocimientos es notoriamente menor, comparado con el de los ítems básicos anteriores (el promedio general es de 11 puntos por persona sobre 18 posibles). Los riñones (99% de respuestas correctas), el corazón (98%), el hígado (88%) y los pulmones (77%) son los órganos (y en general las partes del cuerpo) sobre los que mejor informada se encuentra la gente.

La piel (77%), la médula (74%) y las córneas también son muy reconocidas; mientras que es muy pobre la información sobre los huesos del oído y las articulaciones (solo el 21% y 16% de respuestas correctas, respectivamente). Además, el 60% de la población ignora que estas piezas del cuerpo humano (tejidos y células) pueden conservarse en “bancos” especiales a la espera de un potencial receptor.

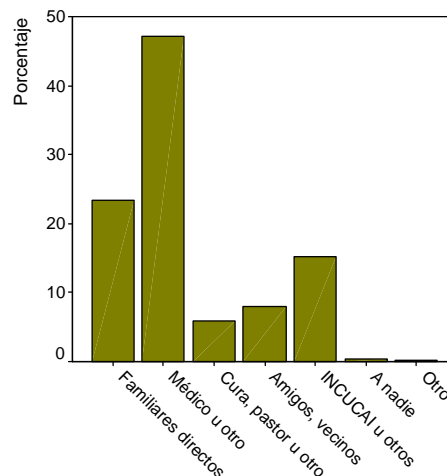
### **3.3. El Rol de la Familia y del Médico “de Confianza” en la Información**

Los datos confirman el papel primordial del entorno familiar de los individuos y/o de sus *“médicos de confianza”* (u otros profesionales de la salud equivalentes), como fuentes para informarse, buscar consejos y así, tomar decisiones personales frente a la donación de órganos, tejidos y células.

**¿A quién recurriría en primer lugar para pedir consejos si tuviera que decidir la donación de sus órganos o de un familiar?**

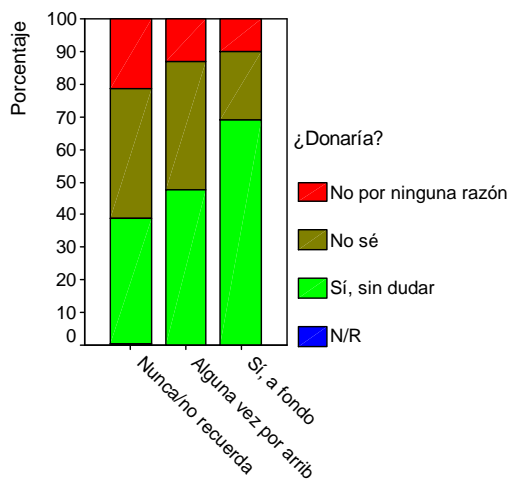


**¿A quién recurriría en segundo lugar para pedir consejos si tuviera que decidir la donación de sus órganos o de un familiar?**

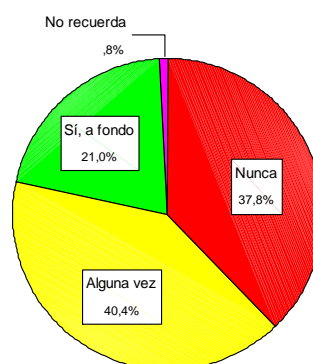


Más de las  $\frac{3}{4}$  partes de las personas acudirían a sus familiares directos como primera o segunda fuente de consulta al respecto (56,2% como primera y 20,3% como segunda) y el 64,3% recurriría al médico de confianza con el mismo propósito (23,4% como primera fuente y 40,9% como segunda). En tercer lugar la gente ubica al INCUCAI-CUCAIMis y otros organismos de salud pública como principal o segundo referente, y por último a las amistades y a líderes religiosos.

**Actitud hacia la donación según ¿ha hablado del tema con su familia?**



**¿Alguna vez ha hablado del tema donación/trasplantes con su familia?**



¿Ha hablado del tema con su familia?

Los datos también resaltan la capacidad de la familia para predisponer favorablemente a los individuos cuando esta temática se analiza y discute en ese ámbito con cierta profundidad. En efecto, es mucho mayor la proporción de personas (69,1%) que manifiestan una posición rotundamente favorable hacia la donación de sus órganos (“*sí, sin dudar*”) entre quienes “*sí han conversado a fondo sobre estos temas*” en el ámbito familiar, que entre quienes lo han “*conversado muy por arriba alguna vez*” o directamente “*nunca lo han hecho*” (48,0% y 39,0% de posturas favorables en estos dos últimos casos, respectivamente).

Sin embargo, es escasa la atención que las familias de Posadas le dedican a estos temas, en tanto solo el 21,0% de los entrevistados manifiestan haberlos tratado a fondo en las conversaciones familiares y el 79,0% recuerda haberlo hecho solo “*alguna vez y muy por arriba*” o no haberlos conversado nunca.



## Capítulo 4: Actitudes Frente a la Donación de Órganos, Tejidos y Células

Esta parte del trabajo estará dedicada a explorar las actitudes personales de los jóvenes y adultos que residen en Posadas, ante la donación de órganos y tejidos para trasplantes como objeto o punto focal de referencia. Es decir, intentaremos explicar las acciones que probablemente adoptarán los individuos (o ya adoptadas), puestos en la situación de tener que decidir la donación de sus órganos y tejidos, o los de un ser querido.

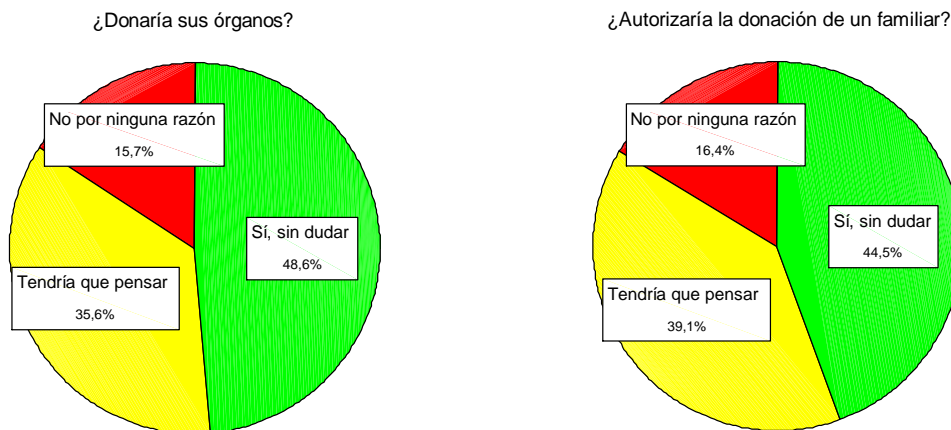
***Llegado el caso: ¿Usted donaría sus órganos? y/o si tuviera que decidir sobre la donación de los órganos de algún familiar, ¿autorizaría la donación?***

Estas fueron las preguntas utilizadas en el cuestionario de encuesta para medir la dirección de las actitudes en uno u otro sentido (favorable o desfavorable). Con las frases “*sin dudar*” y “*por ninguna razón*” que acompañaron a la afirmación y negación se pretendió dar una medida del grado de convicción (intensidad) con el que los entrevistados expresaban su postura frente al tema.

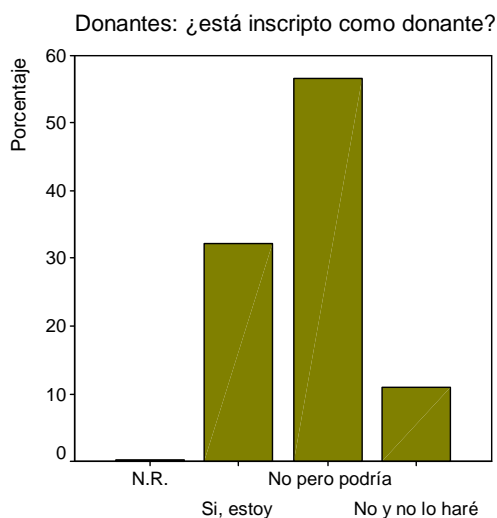
Cabe aclarar que ambas preguntas refieren solamente a los “*órganos*” (sin mencionar a los tejidos y células) porque, en general, las personas emplean esta palabra en su lenguaje cotidiano para aludir a todas las piezas del cuerpo humano que se pueden donar-trasplantar. Preferimos utilizar en la encuesta el concepto y el lenguaje vulgar para evitar confusiones y demoras en el momento de las entrevistas.

Finalmente, la pregunta “*Si tuviera que decidir, ¿autorizaría la donación ....?*” también tuvo el fin de actuar como control de la primera (¿*donaría sus órganos?*), ante la posibilidad de que los entrevistados apelaran a respuestas “*socialmente aceptables*” frente a la persona extraña (el encuestador) que los interrogaba.

#### 4.1. Actitudes de los Ciudadanos de Posadas Hacia la Donación

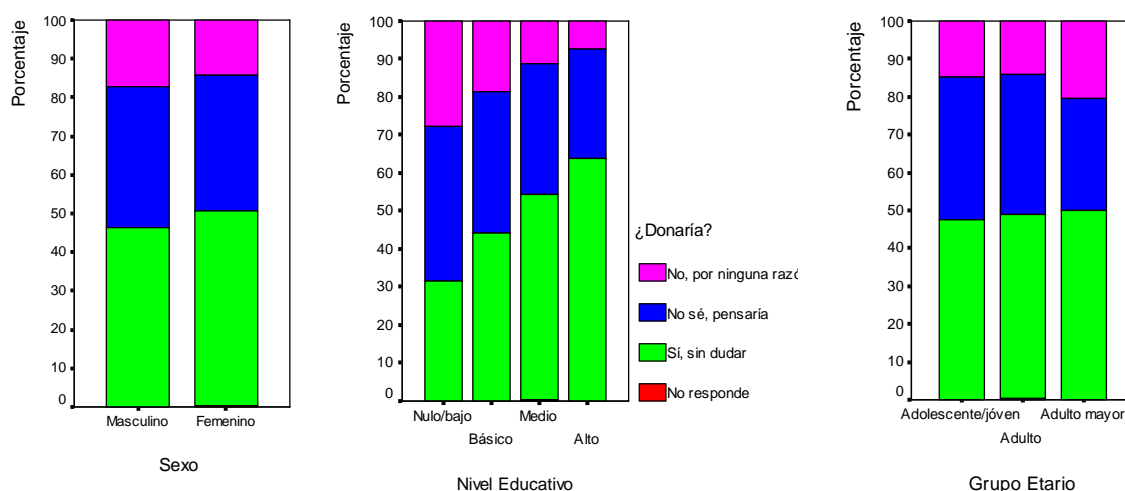


Casi la mitad (48,6%) de la población de Posadas manifiesta categóricamente una posición favorable a la donación de sus órganos, mientras que solo el 15,7% lo hace por el rechazo en forma terminante (“*por ninguna razón*”). Entre ambas posturas se ubica el 36,0% de personas que dudan y tendrían que pensar para decidir al respecto. Estos resultados no se modifican sustancialmente cuando se trata de la predisposición para autorizar la donación de los órganos de un familiar (los porcentajes en uno u otro sentido son similares en ambos casos). Ahora aumenta ligeramente la cantidad de los que dudarían y “*tendrían que pensarlo*”, en detrimento de las posturas afirmativas.



Por otro lado, solo una tercera parte (32%) de los que se declararon a favor de la donación ha materializado formalmente su voluntad inscribiéndose en el registro oficial de donantes y el 11% de esas personas se niega rotundamente a realizar dicho trámite (“no me inscribiré por ninguna razón”). En definitiva, solo el 15,7% de los posadenses jóvenes y adultos demuestran un compromiso manifiesto y firme con la donación por cuanto expresaron voluntad de donar sus órganos y, además, están inscriptos en el registro oficial de donantes.

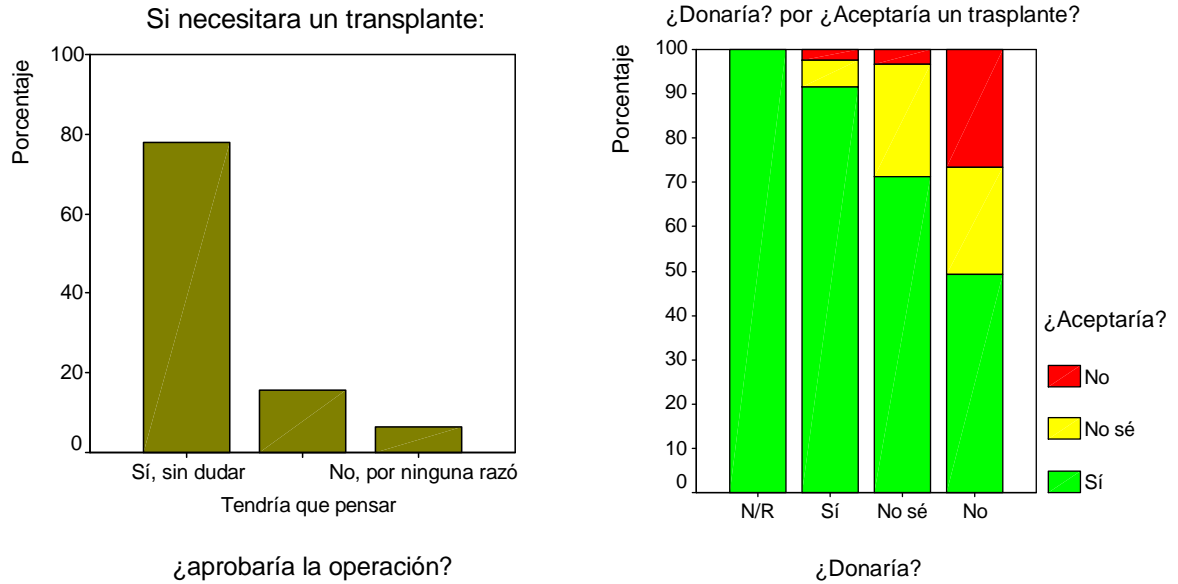
### Las Actitudes Según Sexo, Nivel Educativo y Edad de las Personas



Tanto el género como la edad no parecen incidir mayormente en la predisposición favorable o desfavorable de los individuos a donar, ya que la cantidad de personas que se ubican en una u otra posición no varía significativamente entre los diferentes grupos.

En cambio, el nivel educativo es un elemento que claramente condiciona las opiniones: cuanto más elevada es la educación formal, mayores son los porcentajes de personas manifiestamente a favor de la donación (e inversamente proporcionales los porcentajes de duda y de negaciones rotundas). Podemos presumir que las actitudes hacia a la donación de órganos, tejidos y células se derivan, esencialmente, de creencias y otros elementos constitutivos que son propios de la condición social de los individuos, más que de sus características demográficas.

## 4.2. Las Actitudes Hacia la Recepción de un Trasplante



Cuando se trata de fijar posición ante la hipotética recepción de un trasplante, las actitudes de una buena parte de los entrevistados son diametralmente opuestas a las anteriores. Ahora el 77,7% de los individuos aprobaría la intervención médica para sí mismos y el 83,3% actuaría en el mismo sentido si el potencial receptor fuera algún familiar cercano. Solo el 6,5% y el 3,5% rechazarían esta práctica en una u otra situación.

Específicamente, casi la mitad (49,4%) de las personas que rechazan rotundamente la donación de sus órganos, sí aceptarían un trasplante sin dudar, en caso de necesitarlo.

## Capítulo 5. Creencias que Prevalecen en las Actitudes Ante la Donación de Órganos y Tejidos (“barreras” y “facilitadores”)

Las actitudes de las personas ante determinado objeto son el emergente de un conjunto de creencias relacionadas entre sí y en torno a dicho objeto, las que el individuo va adquiriendo a lo largo de su vida por diferentes formas: vivencias personales, la familia y el entorno social, la educación formal, etc.

En el intento de revelar las creencias que pueden influir favorable (“*facilitadores*”) o desfavorablemente (“*barreras*”) en la predisposición de las personas de Posadas hacia la donación de órganos y tejidos, pusimos a consideración de los individuos de la muestra quince enunciados (“*frases*” o “*ítems*”), cada uno de ellos expresando juicios de actitud relativos a diferentes dimensiones del problema. Las respuestas se formularon en términos de “*acuerdo*” o “*desacuerdo*” con cada enunciado, con una tercera alternativa para la indiferencia (“*ni acuerdo ni desacuerdo*”).

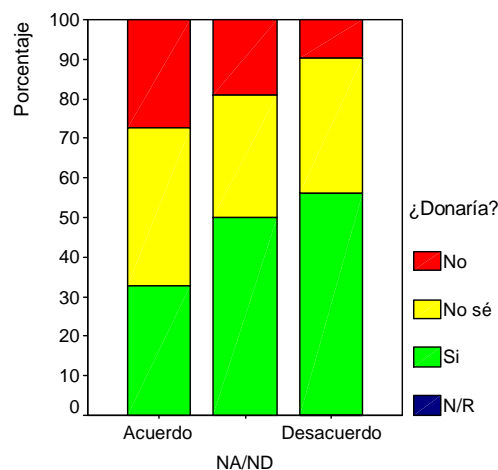
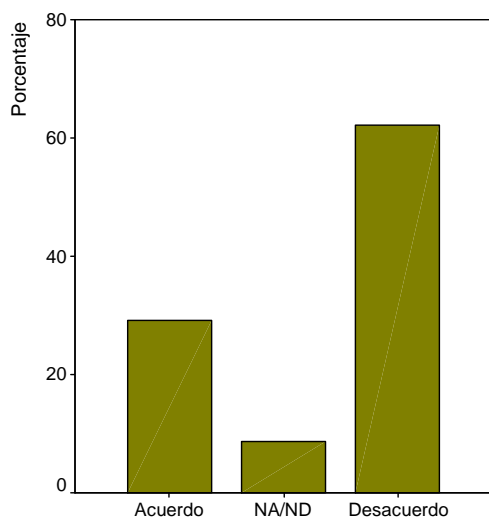
Para la selección de las dimensiones de análisis y de los ítems incluidos en el cuestionario tuvimos como principal y especial punto de partida a los hallazgos de la Doctora Betina Freidin en la investigación realizada en el área metropolitana de Buenos Aires 1998/1999, publicados en el libro “*Los límites de la Solidaridad. La donación de órganos: condiciones sociales y culturales*” (Ediciones Lumiere, 2001).

Basados en ese trabajo comenzamos la búsqueda con una lista de 32 enunciados que expresaban otras tantas creencias favorables y desfavorables para la donación de órganos y tejidos. Dos rondas consecutivas de trabajo en el terreno a modo de prueba piloto nos permitieron depurar la lista original hasta llegar a los 15 ítems que aparecían como más significativos para la población.

A continuación presentamos las respuestas obtenidas en la muestra, organizadas por la afinidad de los ítems considerados.

## 5.1. La condición socioeconómica

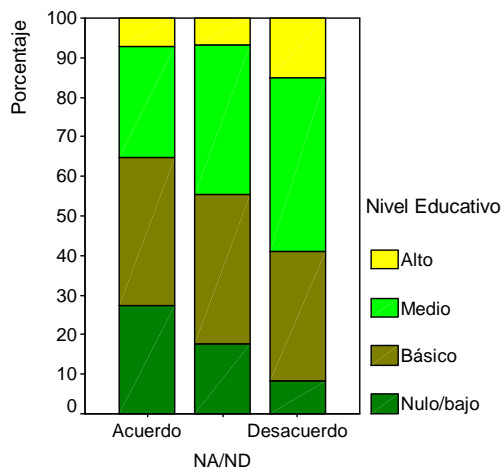
**“Solo los que cuentan con una buena obra social y/o dinero suficiente pueden recibir un trasplante porque es muy caro”**



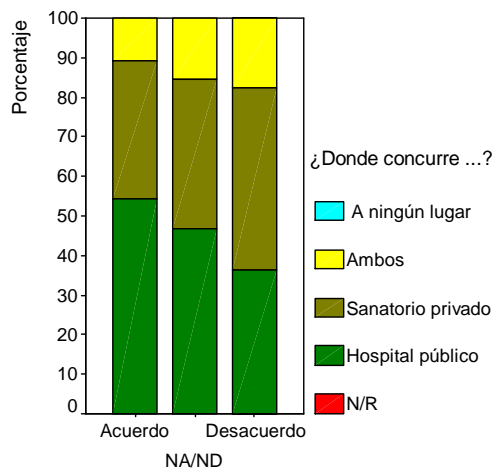
Solo los que cuentan con una buena obra social ...

El 62,1% de los jóvenes y adultos de Posadas no comparte la creencia de que la terapéutica de los trasplantes está destinada solo a quienes disponen de cierta capacidad económica y condición social (el 29,2% de las personas sí concuerda con ella).

Pero esta concepción de las cosas puede ser una de las barreras que dificultan las actitudes favorables hacia la donación ya que entre quienes sí están de acuerdo con ella, predominan largamente las dudas y las posturas de rechazo; mientras que son mayoría las manifestaciones favorables entre aquellos que no la comparten.



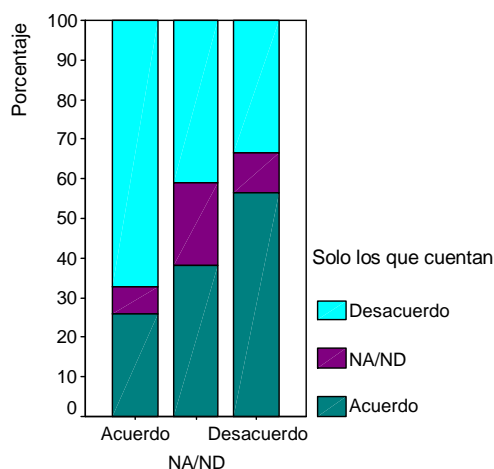
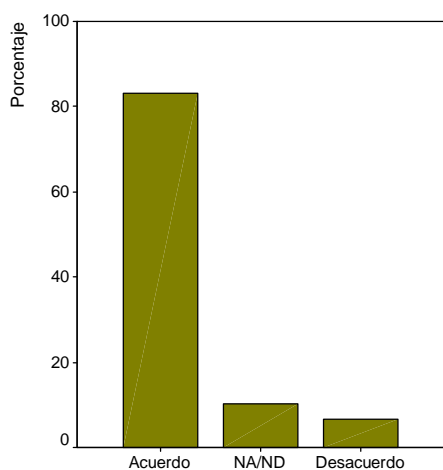
Solo los que cuentan con la cobertura de ....



Solo los que cuentan con la cobertura de una ....

Entre las personas que consideran que el sistema de trasplantes excluye a quienes no disponen de medios económicos suficientes, predominan los individuos con baja educación (2/3 partes pertenece a los niveles educativos nulo y básico) y los que dependen de los servicios del hospital público (exclusivamente o como alternativa de un servicio privado) para atender sus problemas de salud. Además, la mitad de ellos no cuenta con la cobertura de una obra social.

**“El estado garantiza que los que no tienen recursos también reciban un trasplante si lo necesitan”**



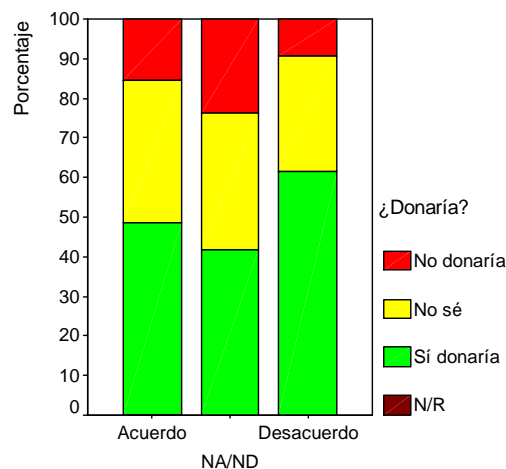
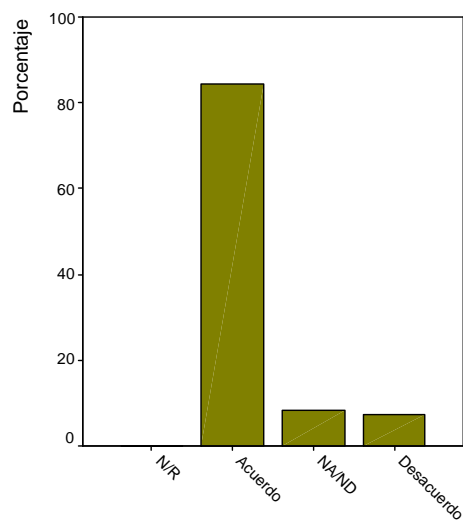
El Estado garantiza que los que no tienen ...

Por otra parte, la gran mayoría de los ciudadanos (83,0%) sabe o al menos cree (están “de acuerdo”) que el estado dispone de mecanismos para asegurar el acceso a la medicina de los trasplantes a las personas de bajos recursos que lo necesiten.

Sin embargo, casi una tercera parte de quienes piensan de esta manera, también está de acuerdo en que “solo los que cuentan con una buena obra social y/o dinero suficiente pueden recibir un trasplante porque es muy caro”. O sea, hay un grupo numéricamente importante de ciudadanos (el 21,4% de toda la población) que creen que la protección del estado no es suficiente para asegurar el acceso a un trasplante a las personas que no disponen de medios económicos suficientes.

## 5.2. La confianza/desconfianza

**“Hay desconfianza en el tema de la donación porque dicen que hay mafias que se dedican al tráfico de órganos”**



Hay desconfianza en el tema porque hay mafias

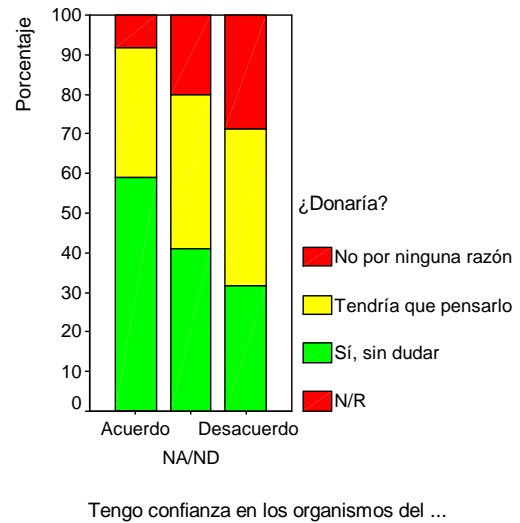
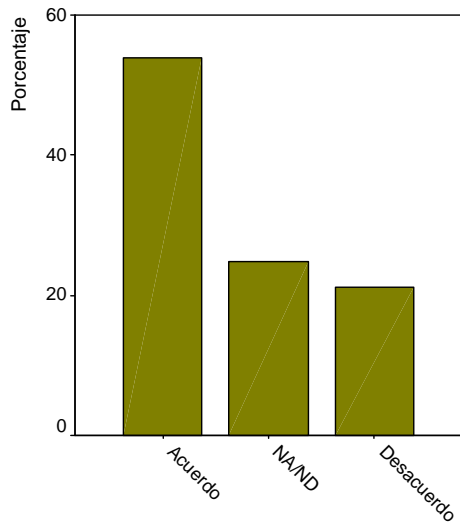
Está muy generalizada entre los residentes de Posadas la creencia (¿o verdadero mito?) de que el sistema de trasplantes es vulnerable a los procedimientos ilícitos que permiten el comercio de órganos y tejidos (85,5% está de acuerdo con la afirmación y solo el 7,3% no la comparte), y para muchos de ellos éste puede ser un argumento de la duda o el rechazo a la donación.

Esta percepción está igualmente extendida entre los varones y las mujeres, entre los jóvenes y los adultos y entre las personas de diferente nivel educativo: coinciden con la afirmación alrededor del 80% o más de los individuos de cada uno de estos grupos de la población. Y contrariamente a lo esperable, los porcentajes de coincidencia con esta afirmación también son igualmente elevados entre las personas con diferentes niveles de conocimientos básicos sobre la temática trasplantológica.

**“Tengo confianza en los organismos del Estado, los hospitales y los médicos que se ocupan de los trasplantes”**

Para muchos individuos esta creencia puede ser uno de los motivos que facilita su actitud favorable hacia la donación de órganos, tejidos y células, mientras que para otros el desacuerdo puede influir negativamente en su predisposición a donar.



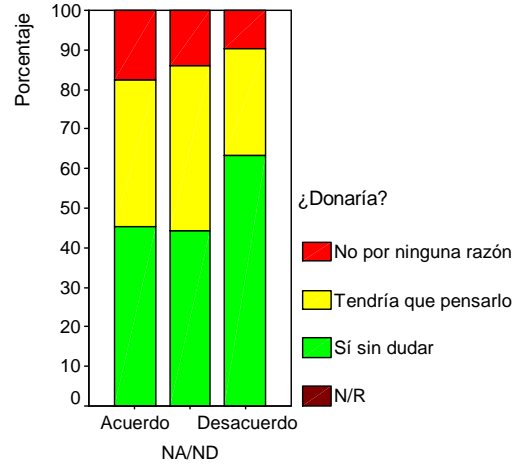
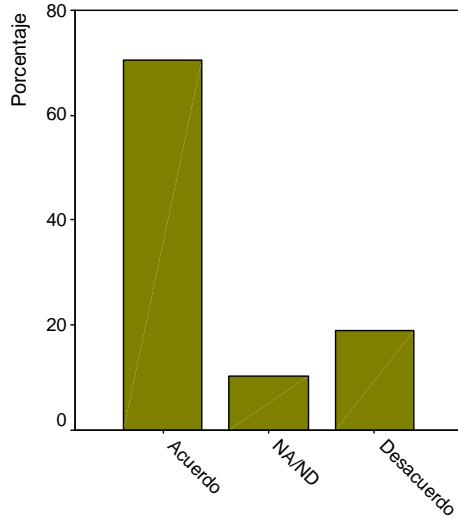


Si bien más de la mitad de la población (54,0%) expresa un estado de confianza (en todo sentido: excelencia científica, idoneidad profesional, “honestidad”, etc.) en el sistema de trasplantes conformado por el Estado, los hospitales y médicos que se ocupan de esta terapéutica; también es numéricamente importante esa otra parte de las personas (46,0%) que tienen dudas o desconfían de dicho sistema. Entre éstas, son más las mujeres que los varones y las personas de nivel educativo más bajo.

Además, la gran mayoría (porcentajes del orden del 85 al 92 %) de los que no están de acuerdo o dudan del Estado, hospitales y médicos, también coinciden en la creencia de que el sistema es vulnerable a las “*mafias que se dedican al tráfico de órganos*”; lo que permite suponer que este aspecto es uno de los motivos de su duda o desconfianza.

***“Los médicos pueden equivocarse cuando dicen que una persona ha muerto y no tiene posibilidades de recuperarse”***

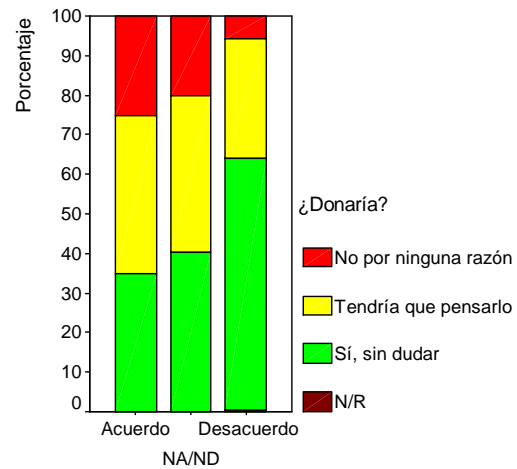
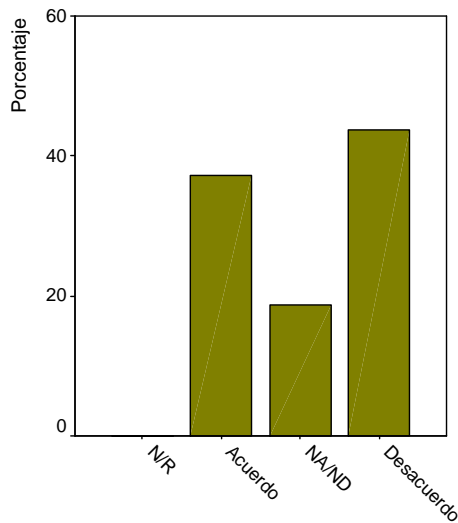
Es importante el número de personas jóvenes y adultas de Posadas que pondrían en duda el diagnóstico de muerte que realizan los médicos, en una situación de posible donación (70,6% de la población en estudio, aproximadamente 7 de cada 10 individuos). Probablemente esta sea una de las barreras más frecuentes y difíciles que deben sortear los profesionales que actúan en la procuración.



Los médicos pueden equivocarse ...

La desconfianza en el diagnóstico de muerte predomina entre las personas de nivel educativo más bajo (81,0% de ellas están de acuerdo) y su incidencia disminuye en las de mayor nivel educativo (57,3% de nivel superior completo acuerdan).

**“Los que están anotados como donantes corren el riesgo de que los médicos no los curen o los dejen morir para usar sus órganos”**



Los que están anotados como donantes corren ...

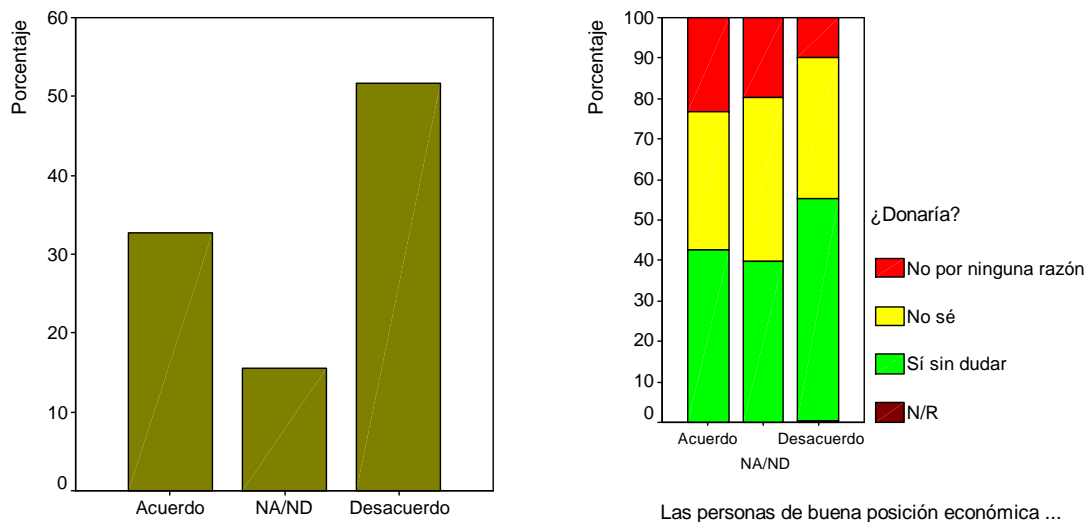
Más de la mitad de la población (56,3%) tiene dudas o cree positivamente que estar inscripto en el registro oficial de donantes los vuelve indefensos ante posibles malas prácticas médicas, con el fin disponer ilegítimamente de los órganos, tejidos y células para trasplantes. El 43,7% de los ciudadanos descarta esta posibilidad.

El acuerdo o desacuerdo con esta opinión puede ser un determinante de las actitudes a la donación en uno u otro sentido: el 64,0% de los que están en desacuerdo con ella donarían sus órganos *“sin dudar”* y solo el 6,0% no lo haría bajo ningún motivo; mientras que el 65,0% de los que sí consideran que existe este riesgo, tendrían dudas o directamente no aprobarían la donación *“por ninguna razón”*.

La opinión está claramente condicionada por el nivel educativo de las personas (aproximadamente el 80% de los individuos de nivel bajo/nulo la comparten o tienen dudas al respecto, porcentaje que se reduce al 41% entre las personas de nivel educativo más alto) y disminuye considerablemente entre los individuos que saben correctamente que *“el INCUCAI es un organismo del Estado Nacional que controla rigurosamente que las donaciones y trasplantes se hagan según la ley”*.

El temor a figurar en el registro oficial de donantes por la posibilidad de alentar malas prácticas médicas parece estar vinculado con otras expresiones de desconfianza que ya hemos analizado: la gran mayoría de los que desconfían del registro, también se expresan de acuerdo en que *“...dicen que hay mafias que se dedican al tráfico de órganos”* y en que *“los médicos pueden equivocarse cuando diagnostican que una persona ha muerto ...”* (porcentajes del 92,0 y el 83,0%, respectivamente).

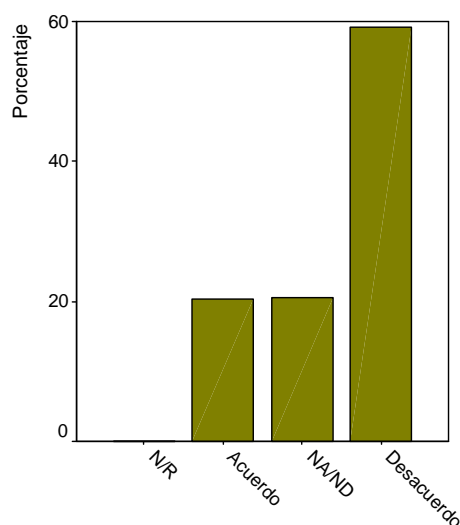
***“Las personas de buena posición económica y con una buena obra social, no corren peligro de que los dejen morir para extraerles los órganos”***



Nuevamente emerge la percepción de que la condición económica y social de los individuos juega un papel importante en la temática trasplantológica. Ahora se

trata del sentimiento de protección que brinda el estatus económico y social, frente a la posibilidad de malas prácticas médicas deliberadas para disponer de los órganos.

***“El riesgo de autorizar la donación de órganos de un familiar es que los Jueces de Misiones consideren que es un crimen”***



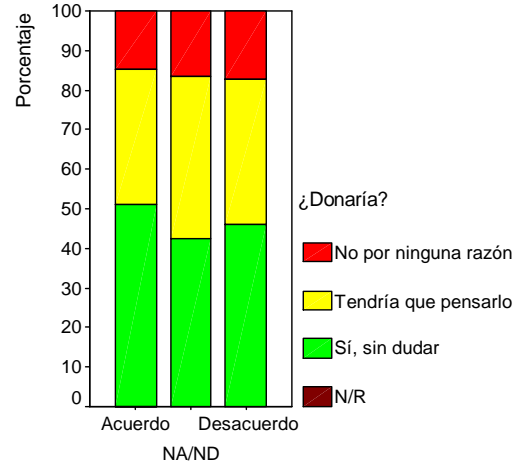
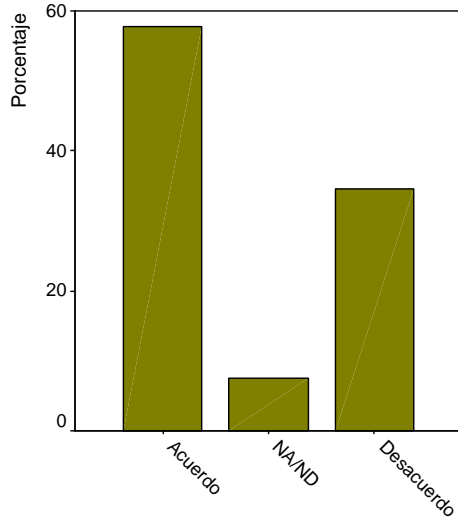
El propósito de este ítem fue sondear en qué medida la opinión pública considera y valora en sus posturas el funesto episodio acaecido hace unos pocos años en nuestra provincia, por cual un juez incriminó penalmente a los padres de una niña en estado de muerte cerebral, por haber aprobado la donación de sus órganos.

Felizmente, casi el 60% de los ciudadanos no consideraría como un argumento a esta cuestión por estar en desacuerdo con ella. No obstante, es de preocupar ese otro 40% de personas que no sería indiferente al tema ya que están de acuerdo o tienen dudas al respecto.

### **5.3. La muerte cerebral**

***“Una persona puede estar muerta aun cuando respira y su corazón todavía late”***

Un poco más de la mitad (57%) de los ciudadanos jóvenes y adultos aceptaría el estado de muerte de una persona aun cuando persistieran signos vitales como la respiración y el latir del corazón; aunque, como hemos visto en un punto anterior, confundiendo a la muerte cerebral con los estados vegetativo y de coma. En cambio, el 35% no aceptaría el estado de muerte en estas condiciones y el 8% restante tendría dudas al respecto.

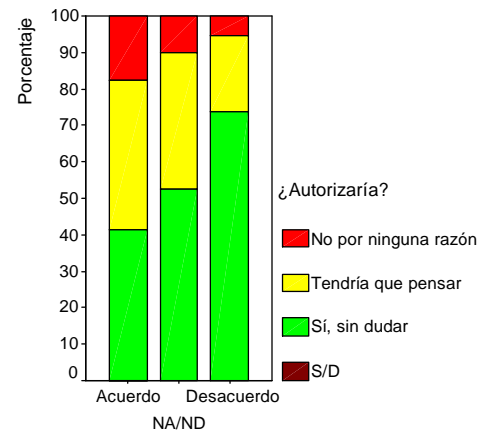
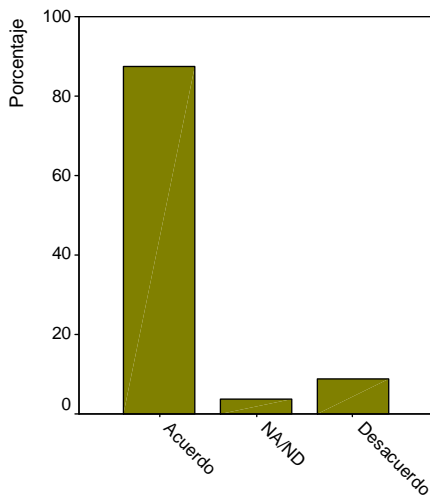


Una persona puede estar muerta aún cuando ...

No obstante, el compartir o no compartir esta concepción de la muerte no parece tener una incidencia decisiva en las actitudes hacia la donación, ya que los porcentajes de expresiones favorables y desfavorables no difieren significativamente entre el acuerdo y el desacuerdo.

#### 5.4. El dolor y los rituales de la muerte

***“Es difícil ponerse a pensar en la donación de órganos de un familiar en un momento de tanto dolor por su muerte”***

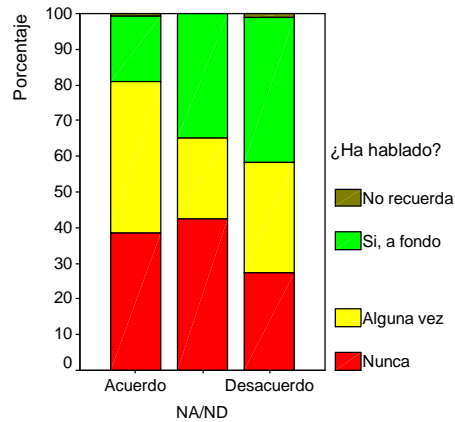


Es difícil ponerse a pensar en la donación ...

La gran mayoría de las personas (87,3%) siente que tendría dificultades para tomar decisiones sobre la donación, imaginando el momento de conmoción y dolor que provoca la muerte de un ser querido. Sin dudas, ese estado emocional podría

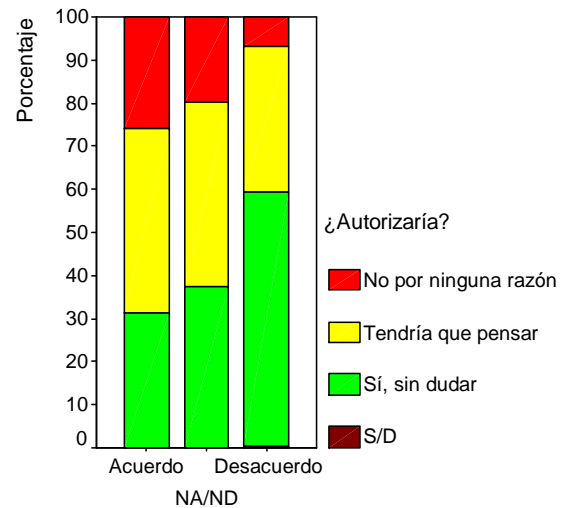
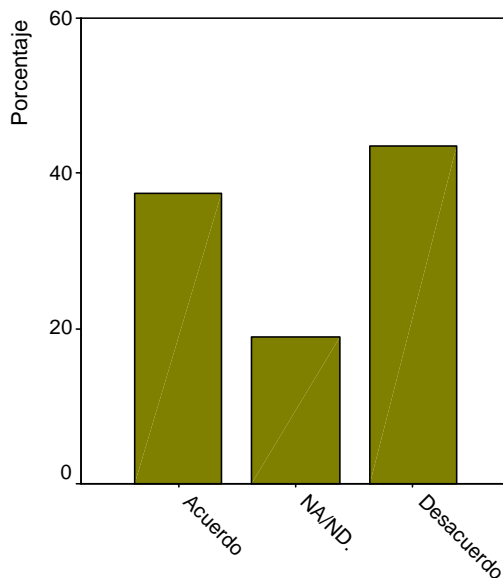
influir en la aprobación o rechazo de la posible donación: el 74% de los que no perciben a ese momento como una dificultad para decidir al respecto, autorizaría la donación “sin dudar”, y solo menos del 10% de ellos no aprobaría la ablación.

El diálogo y tratamiento de estos temas en el ámbito familiar podría contribuir a atenuar esta dificultad que no favorece las actitudes positivas hacia la donación.



Es difícil ponerse a pensar en la donación ...

**“Ante la muerte de un hijo no se puede autorizar que le quiten los órganos porque ya se le quitó la vida que es lo más valioso”**

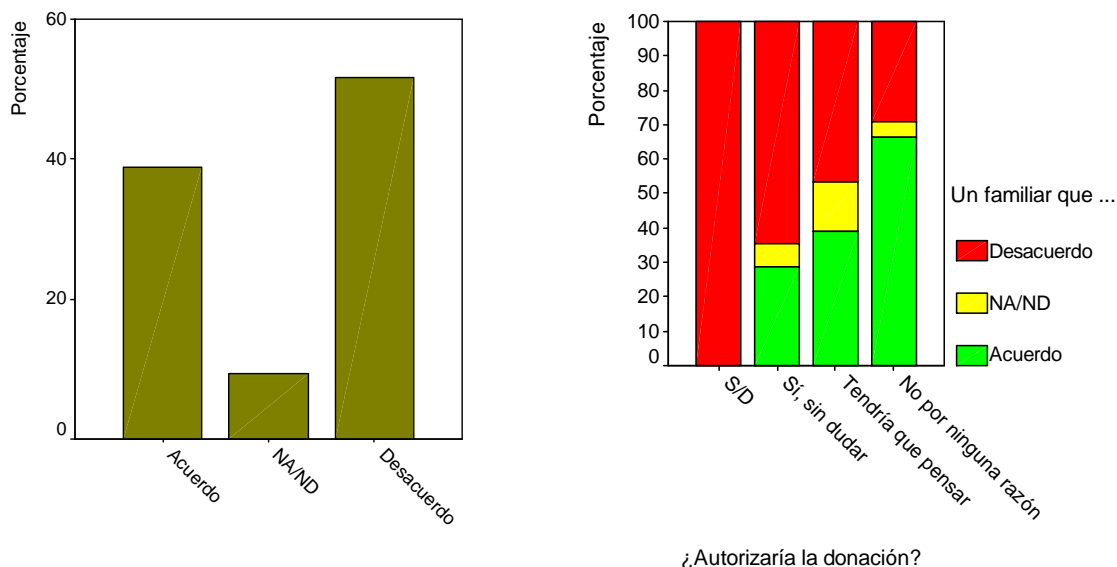


Ante la muerte de un hijo no se puede ...

Para más de la mitad de la población tener que autorizar la donación órganos y tejidos de un hijo fallecido sería una decisión más difícil de resolver que en el caso anterior. Esta situación también podría condicionar fuertemente la predisposición

hacia la donación en uno u otro sentido, ya que un poco más de la cuarta parte de los que se manifiestan favorablemente sin dudar para autorizar la donación de un familiar, tendrían reparos en el caso de que ese familiar sea un hijo.

**“Un familiar que ha muerto debe ser velado y para ello el cuerpo debe estar entero”**



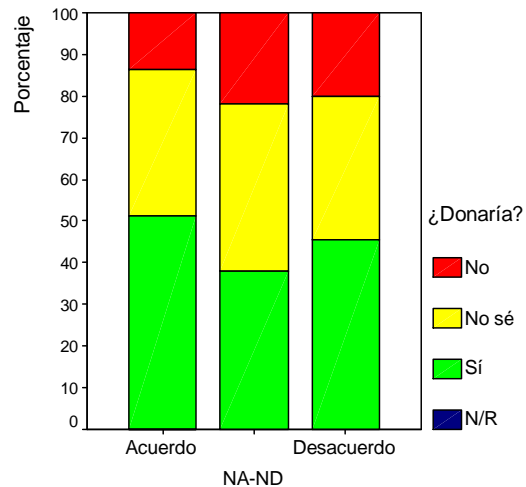
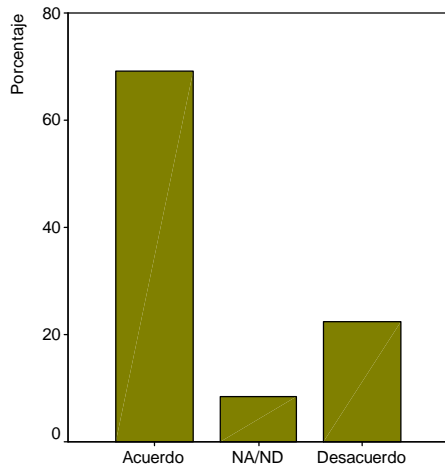
Conservar intacto el cuerpo de un ser querido que ha fallecido, como requisito necesario para llevar a cabo el velatorio e inhumación; sería una restricción para el 38,9% de los entrevistados, si tuvieran que autorizar la donación de sus órganos y tejidos. En cambio, el 52% de las personas no está de acuerdo con este reparo y, en consecuencia, estarían más proclives a aceptar la donación.

**5.5. Los valores y la fe religiosa**

**“Donar órganos es un acto de fe religiosa que sirve para salvar la vida del prójimo”**

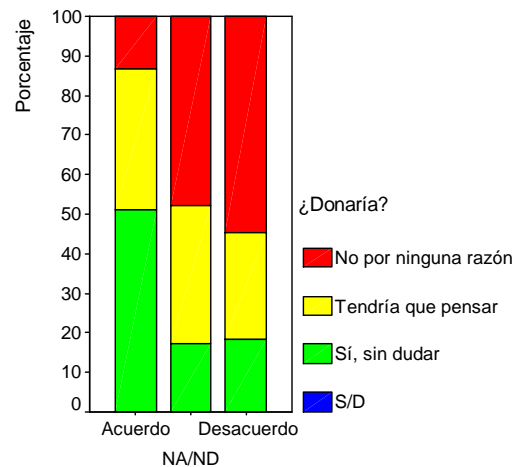
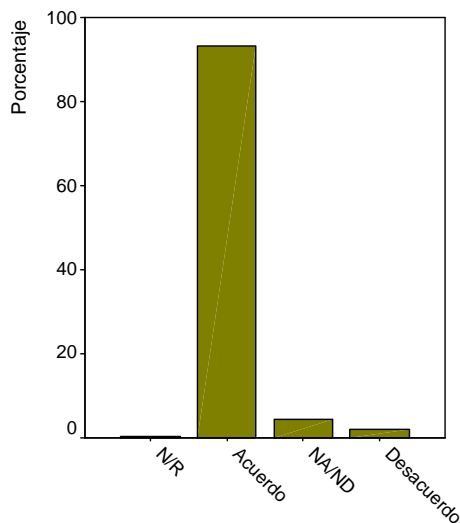
La mayor parte de las personas (69.0%) concibe a la donación de órganos como una conducta piadosa, consecuente con los principios de la religión que profesan. Sin embargo, esta forma de pensar no parece ser un factor primordial a la hora de tomar decisiones frente a una posible donación, ya que los porcentajes de actitudes positivas y negativas (hacia la donación) son semejantes entre el acuerdo y el desacuerdo.

Entre quienes acuerdan con este principio religioso predominan las personas adultas (30 a 49 años), las mujeres y quienes tienen educación formal de nivel básico y medio.



Donar es un acto de religioso que sirve para salvar vidas

**“Con la donación de órganos podemos ser solidarios y hacer algo por la vida de los demás”**



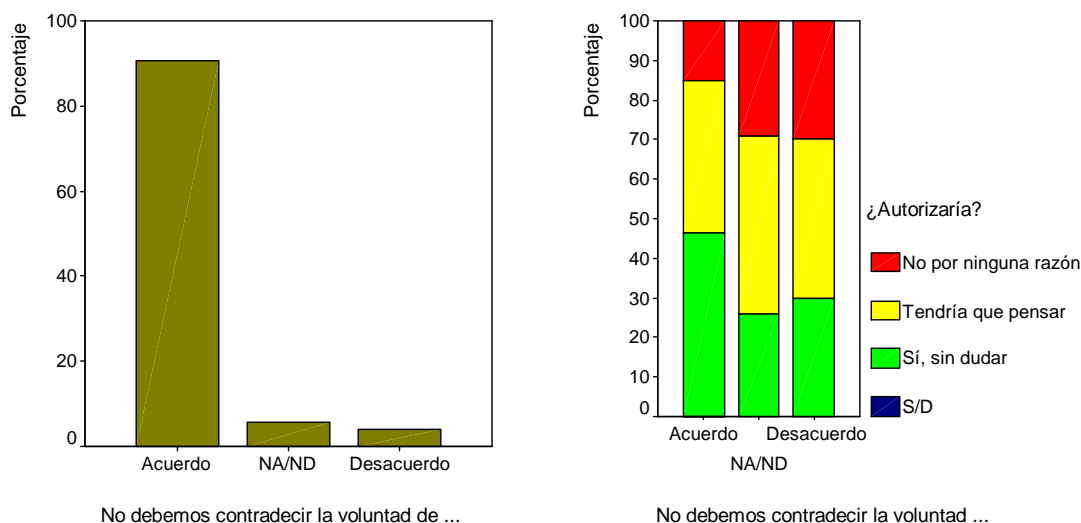
Con la donación de órganos podemos ser ...

La solidaridad frente a la vida de sus congéneres es un valor aceptado y compartido por la inmensa mayoría (93,2%) de los posadeños y podría ser un factor coadyuvante de las actitudes favorables a la donación (solo la mitad de los que están de acuerdo donarían sin dudar) a la hora de tener que tomar decisiones al respecto.



**“No debemos contradecir la voluntad de donar expresada en vida por un ser querido que falleció”**

Nuevamente, la gran mayoría (90,5%) de los posadeños se manifiesta a favor de respetar la voluntad de donar expresada en vida por un familiar. Sin embargo, para muchos podría ser un argumento no considerado a la hora de tener que tomar la decisión por cuánto más de la mitad de los que expresaron su acuerdo con esta afirmación dudarían o directamente no autorizarían por ninguna razón la donación.

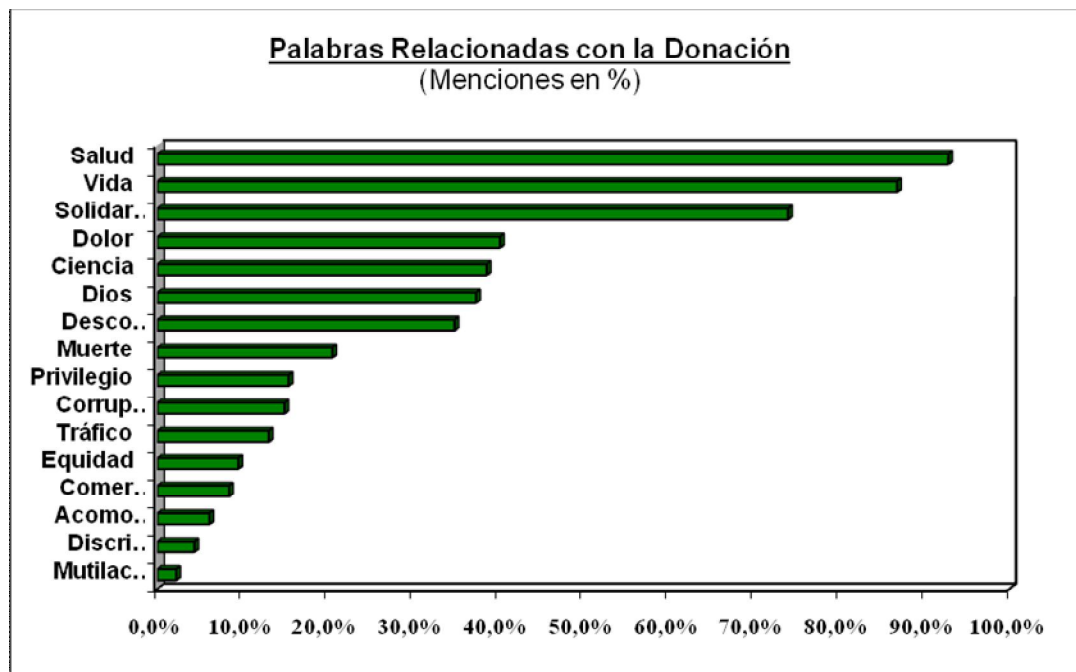


**5.6. Asociación Conceptual con la Donación-Procuración-Trasplante: la síntesis de las 5 palabras**

Esta parte del cuestionario-encuesta presentó al entrevistado una serie de 16 palabras-concepto con el objetivo de que el entrevistado escogiera cinco de ellas a las que consideraba más asociadas con el tema objeto del estudio.

Estas 16 palabras-conceptos resultaron del desagregado de 3 aspectos centrales que consideramos a priori importantes de definir y que entendemos atraviesan las percepciones sociales de la temática, atinentes a la confianza general en la terapéutica y sus modos de realización (facilitadores), así como a la presencia de aspectos negativos (obstaculizadores). En tanto que otras relacionadas con los sentimientos religiosos fueron calificadas como neutras al considerar que no incidían de un modo específico en la toma de decisiones.

Tal como podría esperarse, las respuestas socialmente deseables (aquellas que presentan una coincidencia mayor con los valores explícitamente sustentados por la comunidad a la que pertenecen los entrevistados) son las que aparecen inicialmente y en mayor número. Tal el caso de *Salud, Vida y Solidaridad* presentando una frecuencia de aparición sustantivamente mayor que las siguientes: *Dolor, Ciencia, Dios, Desconfianza*.



El gráfico anterior es ilustrativo al permitir diferenciar nítidamente tres grupos, los dos primeros compuestos del modo antes descrito y el último compuesto por las restantes palabras y cuyas frecuencias de aparición se sitúan por debajo del 30%. En lo referido a este segundo grupo cuyas frecuencias se ubican entre el 35% y el 40%, el termino con carga más fuertemente negativa (en lo que a obstáculo hacia la donación se refiere): la palabra *desconfianza* aparece en último término, manteniéndose la misma tendencia observada en el grupo anterior.

Por último el tercer grupo (aquel que presenta frecuencias de 30% o menores) agrupa a los ocho términos con carga más fuertemente negativa, destacándose como excepción la palabra *equidad*, como la única positiva escasamente mencionada y la palabra *muerte* como la más evocada en este último grupo. De todos modos tanto *muerte* como *dolor* deben ser interpretadas como referencias casi inextricable-

mente ligadas al contexto que rodea al tema en cuestión, antes que considerarlas como referencias negativas hacia la donación. En síntesis y en líneas generales, en estas asociaciones puede verse la misma opinión que expresa valores positivos hacia la donación, aún cuando persisten aspectos que fundamentan la reticencia, en especial aquellos que suponen algún tipo de sospecha o temor vinculado con alguna forma de transacción sobre la base de privilegios o influencias, cuando no decididamente económica, ubicando al donante como víctima antes que como un semejante cuya última decisión ha estado signada por la solidaridad.

## Conclusiones: Las Preguntas Iniciales y sus Respuestas

*¿Cuáles son los conocimientos elementales sobre la temática que deberían manejar los ciudadanos, para crear condiciones psicológicas adecuadas para que las personas en situación (de donación) decidan con un margen de conciencia lo más alto posible qué es lo que deben hacer?*

En líneas generales, los habitantes de Posadas exhiben un buen nivel de información sobre las cuestiones elementales de la temática trasplantológica (los 20 ítems básicos). Y podemos suponer razonablemente que el estado actual de cosas indica un notable avance de la comunidad en este aspecto (en relación con el estudio anterior).

La gran mayoría de los ciudadanos sabe que *“el trasplante es una operación (cirugía) para reemplazar una parte enferma del cuerpo humano”*, y que:

*“Un trasplante se debe realizar solo cuando no hay otra alternativa posible para salvar la vida del enfermo”*

*“Para ser donante una persona no debe haber padecido enfermedades como SIDA, cáncer, hepatitis, etc.”*

*“Las personas de 18 años y más pueden autorizar por escrito la donación de sus órganos y para los menores, solo los padres autorizan”*

*“El INCUCAI es un organismo del Estado Nacional que controla rigurosamente que las donaciones y trasplantes se hagan según la Ley”*

Sin embargo, persisten serias *“lagunas”* en el dominio de otros aspectos centrales, sea porque la información que maneja la gente es errónea o directamente no la conocen.

El primer grupo de temas sobre el que es necesaria mayor información en la comunidad es el que gira alrededor del concepto de muerte cerebral y su vinculación con la donación-trasplantes. La mayor parte de los ciudadanos de Posadas manifiesta algún grado de desconocimiento y/o confusión sobre los estados de muerte encefálica y de coma o vegetativo.

Otro núcleo temático sobre el que la desinformación es bastante generalizada es el relativo a aspectos científicos y prácticos de la terapéutica en sí misma, como por ejemplo que: *“una persona enferma puede recibir solamente si es compatible con el donante”*, *“solo los médicos calificados/habilitados pueden realizar estas prácticas”*, *“solo lo pueden hacer en aquellos establecimientos de salud que reúnen las condiciones para este tipo de prácticas”* y que *“los órganos no se pueden con-*

*servar en bancos y deben ser implantados inmediatamente de producida la ablación”.*

También debería dedicarse especial atención a difundir las normas que regulan el proceso de donación-recepción en nuestro País, particularmente aquellas que estipulan el rol de los familiares directos en el acto de donación, los que reglamentan la lista de espera y su funcionamiento, y los que refieren al INCUCAI-CUCAIMIS en su función de organismos de administración y control del sistema.

Tampoco es suficiente la información sobre todo lo relativo a la donación-trasplante de tejidos: las piezas anatómicas que se pueden donar-trasplantar (especialmente huesos), las condiciones para realizar la ablación de estas piezas, la posibilidad de su conservación en bancos, etc.

Lo que la gente sabe sobre esta temática (y también lo que no sabe) pareciera indicar que la principal (quizás única para muchos) fuente de conocimientos de la población son los medios de comunicación masiva (televisión, radios, diarios) y, muy especialmente, las noticias que difunden cuando hay personas enfermas esperando con urgencia la donación de un órgano vital (en emergencia nacional).

Considerando este papel preponderante de los medios y sus noticias en el conocimiento ciudadano sobre la temática, y que estamos describiendo a las personas residentes en Posadas (uno de los centros urbanos más “comunicados” de Misiones); cabe preguntarse: ¿qué nivel de información/conocimientos manejan los misioneros que residen en centros urbanos más pequeños o en zonas rurales?.

El entorno familiar de los individuos y/o sus “*médicos de confianza*” son las fuentes primordiales de referencia para informarse, buscar consejos y así tomar decisiones personales frente a la donación de órganos, tejidos y células. Por otro lado, el papel de la familia es esencial para promover actitudes favorables a la donación, cuando esta temática se analiza y discute en ese ámbito con cierta profundidad. Sin embargo, es escasa la atención que las familias de Posadas le dedican a estos temas, en tanto solo el 21,0% de los entrevistados recordaron haberlos tratado a fondo en las conversaciones familiares y el 79,0% manifestó haberlo hecho solo “*alguna vez y muy por arriba*” o no haberlos conversado nunca.

Varias de las campañas oficiales de información/formación (en los medios de comunicación y espacios públicos) están focalizadas en los individuos y dirigidas a

promover valores como “*solidaridad*”, “*altruismo*”, etc. Acabamos de señalar que la formación de opinión es más eficaz cuando los temas se analizan, discuten y aprenden en el ámbito familiar y más adelante también veremos que los valores mencionados son reconocidos y aceptados por la inmensa mayoría de los posadeños, pero por sí solos no alcanzan para determinar actitudes favorables hacia la donación.

### **Actitudes frente a la donación de órganos y tejidos**

Casi la mitad de la población de Posadas expresa categóricamente (“*sin dudar*”) una posición favorable a la donación de sus órganos, mientras que solo el 15,7% lo hace por el rechazo en forma terminante (“*por ninguna razón*”). Entre ambas posturas se ubica el resto de las personas que dudan y tendrían que pensar para decidir al respecto.

Estos resultados no se modifican sustancialmente cuando se trata de autorizar la donación de los órganos de un familiar. Ahora aumenta ligeramente la cantidad de los que dudarían y “*tendrían que pensarlo*”, en detrimento de las posturas afirmativas.

Ni el género ni la edad parecen incidir mayormente en la predisposición favorable o desfavorable de los individuos a donar. En cambio, el nivel educativo es un elemento que claramente condiciona las opiniones: cuanto más elevada es la educación formal, mayores son los porcentajes de personas manifiestamente a favor de la donación. Podemos presuponer entonces que las actitudes hacia a la donación de órganos, tejidos y células se derivan, esencialmente, de creencias que son propias de la condición social de los individuos.

Solo una tercera parte de los que se declararon a favor de la donación ha materializado formalmente su voluntad inscribiéndose en el registro oficial de donantes. En cambio, el 11% de esas personas se niega rotundamente a realizar dicho trámite: “*no me inscribiré por ninguna razón*”. En definitiva, solo el 15,7% de los posadeños jóvenes y adultos demuestran un compromiso firme con la donación, por cuanto manifestaron voluntad de donar sus órganos y, además, están inscriptos en el registro oficial de donantes.

Cuando se trata de la hipotética recepción de un trasplante, las actitudes de una buena parte de los entrevistados son diametralmente opuestas a las anteriores.

Ahora la gran mayoría de los individuos aprobaría la intervención médica para sí mismos o actuaría en el mismo sentido si el potencial receptor fuera algún familiar cercano.

Las actitudes (favorables y desfavorables) hacia la donación de órganos que hemos descripto, expresan las posturas individuales de las personas formuladas en un contexto y condiciones muy especiales (en el hogar y en un momento de cierta tranquilidad, frente a una persona extraña que entrevista, etc.). Por lo tanto, los datos nos brindan una orientación acerca de las “*conductas probables*” que asumirían estos individuos si tuvieran que tomar decisiones al respecto y, en consecuencia, estamos midiendo/describiendo el “*potencial de la sociedad*” posadeña como donante.

Entre este potencial y su materialización efectiva en donaciones-ablaciones-trasplantes media un largo camino en el que aparecen diferentes obstáculos, algunos instalados en el interior del sistema de salud y otros en la misma sociedad.

*¿Cuáles son las barreras culturales y sociales que condicionan la actitud positiva de los ciudadanos de Misiones frente a la donación de órganos y tejidos?*

Casi una tercera parte de los jóvenes y adultos de Posadas considera que el sistema de trasplantes es excluyente para quienes no disponen de medios económicos suficientes y que “*solo los que cuentan con una buena obra social y/o dinero suficiente pueden recibir un trasplante porque es muy caro*”. Se trata de individuos (los que comulgan esta creencia) con baja educación que, en general, dependen de los servicios del hospital público (exclusivamente o como alternativa de un servicio privado) para atender sus problemas de salud y, además, la mitad de ellos no cuenta con la cobertura de una obra social.

Por otro lado, la gran mayoría de los ciudadanos (83,0%) sabe o al menos cree que el estado dispone de mecanismos para asegurar el acceso a la medicina de los trasplantes a las personas de bajos recursos que lo necesiten. Sin embargo, una buena parte de ellos considera que la protección del estado no es suficiente para asegurar el acceso a un trasplante a las personas con escasos medios económicos.

Está muy generalizada entre los residentes de Posadas la creencia (¿o verdadero mito?) de que el sistema de trasplantes es vulnerable a los procedimientos que permiten el comercio de órganos, tejidos y células y para muchos de ellos éste puede ser un argumento de la duda o el rechazo a la donación. Esta percepción está igualmente extendida entre los varones y las mujeres, entre los jóvenes y los adultos y entre las personas de diferente nivel educativo: coinciden con la afirmación alrededor del 80% o más de los individuos de cada uno de estos grupos de la población.

Además, casi la mitad de la población manifiesta un estado de duda o desconfianza en el sistema de trasplantes conformado por el Estado, los hospitales y médicos que se ocupan de esta terapéutica (en todo sentido: excelencia científica, idoneidad profesional, “honestidad”, etc.). Y la gran mayoría de estas personas también coinciden en la creencia de que el sistema es vulnerable a las “*mafias que se dedican al tráfico de órganos*”; lo que permite suponer que esta cuestión es una de las principales razones de la desconfianza en el sistema.

Aproximadamente 7 de cada 10 individuos jóvenes y adultos de Posadas pondrían en duda el diagnóstico de muerte que realizan los médicos en una situación de posible donación, porque creen que “*los médicos pueden equivocarse cuando dicen que una persona ha muerto y no tiene posibilidades de recuperarse*”. Probablemente esta sea una de las barreras más frecuentes y difíciles que deben sortear los profesionales que actúan en la procuración.

Más de la mitad de la población tiene sospechas o cree positivamente que estar inscripto en el registro oficial de donantes los vuelve indefensos ante posibles malas prácticas médicas porque “*corren el riesgo de que los médicos no los curen o los dejen morir para usar sus órganos*”. Esta opinión está claramente condicionada por el nivel educativo de las personas y disminuye considerablemente entre los individuos que saben correctamente que “*el INCUCAI es un organismo del Estado Nacional que controla rigurosamente que las donaciones y trasplantes se hagan según la ley*”.

El temor a figurar en el registro oficial de donantes por la posibilidad de alentar malas prácticas médicas parece estar vinculado con otras expresiones de desconfianza que ya hemos analizado: la gran mayoría de los que desconfían del registro, también se expresan de acuerdo en que “*...hay mafias que se dedican al tráfico de*



órganos” y en que *“los médicos pueden equivocarse cuando diagnostican que una persona ha muerto ...”*.

Nuevamente aparece la condición económica y social de los individuos jugando un papel importante en la temática trasplantológica. Frente al supuesto riesgo de las malas prácticas médicas deliberadas, una buena parte de la población cree que *“las personas de buena posición económica y con una buena obra social, no corren peligro de que los dejen morir para extraerles los órganos”*.

La gran mayoría de las personas (87,3%) presiente que tendría dificultades para tomar decisiones sobre la donación de los órganos de un familiar, imaginando el momento de conmoción y dolor que provoca la muerte del ser querido. Sin dudas, ese estado emocional podría influir en la aprobación o rechazo de la posible donación. Y para muchos de ellos, esta decisión sería aun más difícil si el familiar involucrado es un hijo.

Casi el 40% de la población en estudio considera un requisito esencial que el cuerpo del familiar que falleció se conserve intacto, ya que *“debe ser velado y para ello debe estar entero”*. 2/3 partes de quienes *“no autorizarían la donación por ninguna razón”* comparte esta postura, mientras que casi 2/3 partes de los que sí autorizarían la donación *“sin dudar”* no están de acuerdo con ella.

La solidaridad frente a la vida de sus congéneres es un valor aceptado y compartido por la inmensa mayoría (93,2%) de los posadeños. Sin embargo, no parece ser por sí solo un argumento determinante de las actitudes favorables a la donación. Sí podría ser un factor coadyuvante a la hora de tener que tomar decisiones al respecto.

La mayor parte de las personas concibe a la donación de órganos como una conducta piadosa, vinculada con los principios de la religión que profesan. Pero esta forma de pensar tampoco sería decisiva a la hora de resolver una posible donación.

El respeto de la voluntad de donar expresada en vida por un familiar también es un principio aceptado y compartido por la gran mayoría (90,5%) de los posadeños. Pero muchos de ellos podrían ignorarlo a la hora de tener que decidir sobre la posible donación, ya que más de la mitad de los que expresaron su acuerdo con este principio dudarían o directamente no la autorizarían por ninguna razón.

## Bibliografía Consultada

- ESPÍNOLA, M., MOSQUEDA, C., JIMÉNEZ, F. y TARNOSKI, K. "Conocer para cambiar: la investigación social al servicio de la donación", investigación exploratoria concretada en el marco del Convenio de Pasantías rubricado entre el INCUCAI, el CUCAIMIS y el Departamento de Trabajo Social de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales de la UNaM (2005/06).
- DOBROVSKY, Gabriel. *"Donación de Órganos y subjetividad: la escena de la muerte encefálica y la procuración de órganos para trasplante"*. Editorial De la Campana. La Plata, 2005.
- FREIDIN, Betina. *"Los límites de la solidaridad. La donación de órganos, condiciones sociales y culturales"*. Buenos Aires, Lumiere, 2000.
- CECCHETTO, Sergio. *"Identidad y trasplante de órganos"*, CONICET, República Argentina.
- FERNANDEZ ELIZATE, C; FONTANA, R. y CARBALLA, N. Ponencia *"Más Noticias ¿Más Procuración?"*. INCUCAI, Argentina.
- SORATTI, C. y otros. Ponencia *"Noticias y Consentimiento Familiar"*. INCUCAI, Argentina.
- FLORES, M. E., CARRIZO, C., FUNES, M. S., LUQUE, L., MARTELLOTTO, M. J. y RODRÍGUEZ, V. *"Aspectos sociales del trasplante. Una mirada desde el sujeto"*. Escuela de Trabajo Social, Programa de Estímulo a la Investigación.
- STATISTICS NEW ZEALAND, *"Probability versus Non-Probability Sampling in Sample Surveys"*, The New Zealand Statistics Review, March 1994 issue, pp 21-28.
- RUST, Steve: *"Alternative Sampling Methods for the National Children's Study"*. National Institute for Child Health and Human Development. Sample Design Workshop, March 2004.
- SMITH, T. M. F, "On the Validity of Inferences from Non-random Samples". University of Southampton, 1983.
- ASOCIACION ARGENTINA DE MARKETING - CAMARA DE EMPRESAS DE INVESTIGACION SOCIAL Y DE MERCADO - SOCIEDAD ARGENTINA DE IVESTIGADORES DE MARKETING Y OPINION, *"NSE 2006"*.
- *Marco de Muestreo Nacional Urbano para Encuestas a Hogares. Libro 12, Metodología. INDEC. 1999*