

Universidad Nacional de Rosario
Centro de Estudios Interdisciplinarios
Instituto de la Salud Juan Lazarte
Maestría en Salud Pública

**"El rol del primer nivel de atención y la estrategia de la atención primaria
de la salud en el proceso de donación y trasplante"**

Tesista: Clarisa Weisman

Director: Francisco Leone

Codirectora: Marcela Belardo

2014

Resumen

A raíz del incremento de la indicación de trasplante para dar respuesta a un número cada vez mayor de problemas de salud, también aumentan en todo el mundo las personas en listas de espera, siendo la escasez de órganos para trasplante el factor limitante fundamental para el éxito de esta terapéutica.

El Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI) es el organismo regulador de la donación de órganos, tejidos y células en Argentina. Durante 2013, en el marco del Programa de Abordaje Integral de la Enfermedad Renal Crónica (PAIERC), se comienza a plantear la estrategia Centro de Atención Primaria de la Salud (CAPS) Donante, análoga a la de estrategia Hospital Donante, como otro eslabón más, complementaria, de un mismo proceso, donde el equipo de salud del primer nivel de atención surge como promotor de la donación.

Motiva nuestra investigación la necesidad de definir el punto de partida a través de una exploración de tipo cualitativa, tanto en un equipo de salud de un CAPS como dentro del INCUCAI, para estimar la capacidad y definir, en conjunto con este equipo y referentes de INCUCAI, el rol del primer nivel en el proceso de donación, con el objetivo y la finalidad última de contribuir a aumentar la donación de órganos, tejidos y células y disminuir así la creciente lista de espera. En definitiva, la presente investigación propone contribuir y aportar a un diagnóstico de situación como primera etapa para definir la viabilidad de una política en la promoción de la donación que incluya al primer nivel de atención y que proporcione evidencia situacional para los tomadores de decisiones.

Índice

Agradecimientos	4
Prefacio	5
Introducción	7
Capítulo I: Sistema sanitario argentino, Primer Nivel de Atención y Atención Primaria de la Salud	13
Capítulo II: Historización de la donación y el trasplante, contexto internacional y nacional	22
Capítulo III: La comunicación y la donación de órganos	42
Capítulo IV: El PNA y la promoción de la donación de órganos	55
Capítulo V: Metodología, análisis y hallazgos principales	64
Capítulo VI: Recomendaciones y posibles líneas de trabajo, consideraciones finales	117
Referencias bibliográficas	130
Listado de siglas	137
Anexos	139

A mis padres, Juana y Héctor,
a Lito, el único tío como la gente,
a mi sobrino Julián por llegar.

Agradecimientos

Este tema de investigación fue concebido dentro del equipo del Programa de Abordaje Integral de la Enfermedad Renal Crónica del INCUCAI, del que formo parte. El hábito, como equipo, de problematizar la realidad y buscar, dentro de nuestros alcances y limitaciones, respuestas que incluyen a otros, desde la concepción de sujetos actores, formuladores de políticas, tejiendo redes, posibilitó el surgimiento de las preguntas que motivaron esta investigación. Por lo tanto, agradezco a las personas que integramos el PAIERC, a su coordinador, Dr. Oscar Canel, al INCUCAI y a su presidente, el Dr. Soratti, la posibilidad de su desarrollo, así como a muchos de los colegas de las diferentes áreas del INCUCAI, que colaboraron como entrevistados o facilitando información. En este marco, quiero mencionar especialmente al Dr. Francisco Leone, Director de Tesis, y también personal del INCUCAI, quien apoyó y acompañó el proyecto desde sus inicios, generando encuentros de discusión y reflexión, así como los necesarios vínculos con otras personas claves dentro de la institución.

Marcela Belardo, Codirectora de la tesis, merece un párrafo especial. Sin su ayuda constante, seguimiento, cálidas devoluciones, aliento y estímulo, no habría podido avanzar. Mi profundo agradecimiento pues fue mi real puente entre el proyecto y su concreción.

El otro ámbito del trabajo de campo, el Centro de Salud N°10, de José León Suárez, Municipio de San Martín, Provincia de Buenos Aires, su equipo de salud y su comunidad, así como las autoridades sanitarias que coordinan el primer nivel de atención, merecen mi infinita gratitud, ya desde el primer año de mi carrera profesional, cuando comencé mi residencia de medicina general, por haber moldeado no solamente aspectos vinculados a mi ser médica, sino también mi ser como persona.

Finalmente, quiero agradecer a mis afectos: familia, pareja, amigos, compañeros de trabajo, por haber formado parte, en diferente medida, de este proceso.

Prefacio

Desde mi formación como médica generalista, me desempeñé durante diez años en Centros de Atención Primaria de la Salud (CAPS), principalmente del conurbano bonaerense. A lo largo de este período, vivencié la instalación de ciertos procesos y la asunción de nuevos roles por parte de los equipos del Primer Nivel de Atención (PNA) en ciertas temáticas previamente invisibilizadas. A modo de ejemplo, mencionaré el uso de ciertas tecnologías vinculadas con la salud sexual y reproductiva, la insulinización de personas con diabetes y el tratamiento de personas con enfermedad de Chagas en su fase crónica.

Considero que el equipo de salud del PNA se encuentra posicionado en un lugar estratégico que le permite protagonizar y atender problemas del proceso de salud enfermedad inmerso en una comunidad a la que conoce y de quien es referente, de modo interdisciplinario, bajo los lineamientos de la estrategia de la Atención Primaria de la Salud (APS).

En el año 2012 comencé a desempeñarme dentro del Programa de Abordaje Integral de la Enfermedad Renal Crónica (PAIERC) del Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación¹ e Implante² (INCUCAI). Desde su comienzo, e incluso antes de normatizar formalmente su creación dentro del INCUCAI (Resolución INCUCAI Nº 228.13) el PAIERC motivó una mirada sobre el PNA.

Debido a las características de la enfermedad renal crónica, de alta prevalencia, vinculada con diversos factores de riesgo y determinantes de la salud, fue (y es) estratégico para el mencionado programa concentrar la comunicación y el accionar en el equipo de salud del PNA. En sus estadios finales, el abordaje de la enfermedad renal puede requerir tratamientos sustitutivos: diálisis o trasplante renal. En estas etapas, las personas pueden permanecer incluso toda su vida en lista de espera para trasplante. Aunque el riñón es el

¹ La ablación es la intervención quirúrgica que permite la extracción de los órganos del cuerpo de una persona fallecida.

² El implante es un órgano o prótesis que se coloca en el cuerpo para reemplazar alguna de sus funciones mediante una cirugía que se efectúa para incorporar el órgano donado al receptor.

órgano más trasplantado, la demanda supera largamente la oferta de órganos disponibles para trasplante. A partir de esta situación, el equipo que conforma el PAIERC comenzó a pensar al PNA como partícipe y potencial actor dentro del proceso de donación de órganos, tejidos y células, en el marco de la promoción de la salud. Es importante aclarar en este punto que si bien desde el PAIERC y desde el INCUCAI, la donación incluye tanto órganos como tejidos y células, la presente investigación focalizó particularmente en los órganos, y en menor medida en los tejidos. Esta situación se debe a que las personas entrevistadas en el CAPS contaban con escaso registro (tanto a través de información como de experiencias personales) de la posibilidad de donación de tejidos, y casi ningún entrevistado mencionó la donación de células.³

El PAIERC se fue afianzando institucionalmente en el INCUCAI, y a través del desarrollo de las estrategias pertinentes a su temática específica, fue instalando herramientas de comunicación, promoción de la salud y prevención de la enfermedad. A su vez, mediante diversas acciones que propone el programa y que incluyen al PNA como protagonista, fue generando visibilidad hacia este colectivo de profesionales de la salud. Hasta entonces, las líneas de trabajo tradicionalmente planteadas por el INCUCAI estuvieron más vinculadas a la procuración y trasplante, que requieren de profesionales con especialidades hospitalarias pertenecientes al tercer nivel de atención. Entre ellas, se encuentra la estrategia de Hospital Donante, que se explicará más adelante. Así surgió en analogía la estrategia de CAPS Donante. Desde esta nueva propuesta, y a partir de un relevamiento bibliográfico para vincular al PNA con la donación de órganos, que arrojó escasos resultados, se generó la inquietud de comprender y establecer una línea de base sobre la cual comenzar a desarrollar la temática de la donación protagonizada por los equipos del PNA.

³ La donación de células hace referencia al Registro de Células Progenitoras Hematopoyéticas del INCUCAI.

Introducción

La procuración⁴ de Órganos para Trasplante⁵ en Argentina se inicia a finales de la década de los 70. Esta actividad comienza a crecer, principalmente, durante los años 90. El INCUCAI es el organismo que impulsa, normatiza, coordina y fiscaliza las actividades de donación y trasplante de órganos, tejidos y células en Argentina, representado mediante organismos jurisdiccionales dentro de cada una de las 24 provincias. El INCUCAI es una entidad descentralizada que depende de la Secretaría de Políticas, Regulación e Institutos del Ministerio de Salud de la Nación.

Argentina se encuentra posicionada dentro de los países de América Latina con los mejores resultados dentro de esta actividad, aunque las necesidades de órganos, tejidos y células para trasplante superan ampliamente la oferta.

En 2003 surge el Programa Federal de Procuración de Órganos y Tejidos⁶, que delimita la procuración como una tarea médico asistencial ubicada dentro de la organización intrahospitalaria, con el objetivo de aumentar el compromiso con la tarea dentro de los establecimientos sanitarios (INCUCAI). La “Guía para el proceso de donación trasplante” que formula el INCUCAI está dirigida al personal sanitario que asiste a cuidados neurocríticos.

Las fuentes bibliográficas revelan la trascendencia de la instalación de la temática de la donación de órganos, células y tejidos en la sociedad y en el seno familiar. Ciertos mecanismos pueden influir en este proceso, como por ejemplo la difusión a través de los medios masivos de comunicación. En esta instancia, aparece otro actor que podría ser clave: el equipo de salud del PNA, desde los CAPS. Existe bibliografía, principalmente internacional, y específicamente española, que subraya la trascendencia y potencial de este equipo. Así como el INCUCAI define la estrategia Hospital Donante, se podría plantear

⁴ La procuración es el proceso para la obtención de órganos y tejidos para trasplante.

⁵ El trasplante es el reemplazo de un órgano o tejido enfermo por otro sano, indicado cuando ya no existe otra forma de tratamiento alternativa para el paciente.

⁶ El Programa Federal de Procuración es un plan estratégico destinado a incrementar la obtención de órganos y tejidos para trasplante y optimizar la calidad del proceso de procuración que involucra a los sistemas de salud de todas las provincias.

análogamente la estrategia CAPS Donante, como otro eslabón más, complementario, de un mismo proceso. Sin embargo, hasta el momento, no se llevaron a cabo este tipo de experiencias en Argentina. Tampoco se realizaron investigaciones que permitan comprender el posicionamiento del PNA en relación a la temática.

Recientemente, la Universidad Nacional de Misiones en conjunto con el Centro Único de Ablación e Implante de la Provincia de Misiones (CUCAIMis) y el INCUCAI, publicaron el libro “Lista de espera⁷. Barreras que dificultan la procuración de órganos y tejidos en la Provincia de Misiones” (Aguirre et al. 2013), producto de un estudio descriptivo, de tipo cuali y cuantitativo, abordando dos poblaciones dentro de la provincia de Misiones: la comunidad hospitalaria, mediante entrevistas en profundidad, y la población general, mediante encuestas estructuradas. Al analizar los motivos de la escasez de órganos para la donación, se asume que la reticencia no se origina solamente en los familiares consultados para decidir la donación de órganos de un familiar con diagnóstico de muerte encefálica, sino también en los propios médicos y en el personal auxiliar. A raíz de esta realidad, sostiene que el aporte de las ciencias sociales es importante para dar cuenta de los fundamentos culturales, sociales y subjetivos que podrían explicar las actitudes y decisiones que llevan (o no) a la donación. Con esta finalidad, la investigación estudia el sistema sanitario, con un recorte en los servicios intrahospitalarios.

Motiva nuestra investigación la inquietud por comprender el punto de partida a través de una exploración que releve algunos aspectos sobre la postura del equipo de salud de los CAPS en lo relativo a esta temática. Esto estimará la capacidad para definir, en conjunto con este equipo y referentes de INCUCAI, el rol del PNA en este proceso, con el objetivo y la finalidad última de contribuir a aumentar la donación de órganos, tejidos y células y disminuir así la creciente lista de espera. En definitiva, la presente investigación se propone aportar a un diagnóstico de situación como primera etapa para definir la viabilidad de una política en la promoción de la donación que incluya al PNA y que proporcione evidencia situacional para los tomadores de decisiones.

⁷ La lista de espera para trasplante es la enumeración de pacientes que aguardan un trasplante, que en Argentina es única y nacional, centralizada a través del sistema informático del INCUCAI.

Por ello, esta investigación pretende cumplir con un doble objetivo. Por un lado, explorar el posicionamiento del personal de un CAPS en relación al proceso de donación, procuración y trasplante de órganos. Y por otro, identificar desde la opinión de diferentes funcionarios del INCUCAI, las estrategias llevadas a cabo por esta institución para incrementar la donación y la posibilidad de inclusión de los equipos de salud del PNA como principales protagonistas de dichas estrategias. En ambos grupos, tanto en el CAPS como en el INCUCAI, interesa además explorar la conceptualización sobre el PNA y la estrategia de APS, porque esto permitirá comprender cómo se visualizan en la actualidad los equipos de los CAPS por parte de los funcionarios de la administración y gestión del INCUCAI.

Para el desarrollo del primer objetivo general, es decir, explorar el posicionamiento del personal de un CAPS en relación al proceso de donación, procuración y trasplante de órganos, se plantean los siguientes objetivos específicos:

- a) Describir las percepciones, conceptualización y rol del PNA que prevalecen dentro del equipo de salud del CAPS.
- b) Indagar en el personal de un centro de atención primaria de salud los conocimientos, experiencias y actitudes hacia la donación de órganos.⁸
- c) Explorar las fortalezas y debilidades para la implementación de estrategias vinculadas a la donación de órganos en el PNA desde las perspectivas del equipo de salud de un CAPS.

En cuanto al segundo objetivo general, es decir identificar, desde la opinión de diferentes funcionarios del INCUCAI, las estrategias llevadas a cabo por esta institución para

⁸ Para aclarar estos términos, nos remitimos al libro “Lista de espera”, donde “Información, conocimientos y experiencias personales en el tema” se refiere 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. La “Actitud hacia la donación de órganos y tejidos para trasplantes” es entendida como la predisposición de la persona a responder de una manera determinada (positiva o negativamente) en relación al tema. (Aguirre 2013)

incrementar la donación, y la posibilidad de inclusión de los equipos de salud del PNA como principales protagonistas de dichas estrategias, definimos los siguientes objetivos específicos:

- a) Explorar las percepciones, conceptualización y rol del PNA presentes entre los funcionarios del INCUCAI.
- b) Identificar las fortalezas y debilidades para la implementación de estrategias vinculadas a la donación de órganos en el PNA según las perspectivas de los funcionarios del INCUCAI.
- c) Relevar las distintas estrategias que está implementando el INCUCAI para el incremento de la donación de órganos, tejidos y células.

Debido a la escasez bibliográfica sobre investigaciones realizadas en Argentina, que incluyan al PNA como partícipe en el proceso de donación de órganos, inserto en el sistema sanitario y en articulación con niveles de diferente complejidad, nos pareció pertinente una primera exploración cualitativa que sirva como punto de partida para investigación ulteriores, posiblemente en el marco de la investigación acción participativa y la aplicación de experiencias piloto. Con esta finalidad, para la recolección de datos, se realizaron entrevistas semi estructuradas a diferentes personas de un equipo de salud de un CAPS del conurbano bonaerense. Asimismo, se entrevistaron funcionarios vinculados con la gestión del INCUCAI. En ambos grupos se abordó, por un lado, la mirada sobre el PNA, inserto en el sistema de salud, y vinculado a la estrategia de atención primaria de la salud. Por el otro, se exploraron conceptos relacionados con la donación de órganos, desde el punto de vista biológico, social, legal, atravesando desde valores, actitudes y experiencias personales relacionadas con la donación, incluyendo la capacitación de los equipos sanitarios y el rol de los medios de comunicación, hasta aspectos relativos a la gestión e instalación en la agenda de salud pública.

La tesis se estructura en seis capítulos. El **capítulo I** caracteriza brevemente al sistema de salud argentino, con eje en el primer nivel de atención⁹, vinculado a aspectos incluidos en la estrategia de la APS y la promoción de la salud¹⁰ en particular.

El **capítulo II** presenta una historización sucinta sobre el desarrollo de la donación de órganos en el tiempo, seguido de una contextualización internacional de la temática. A continuación aborda la problemática de la donación de órganos, tejidos y células a través de la institución que regula dicha actividad en el sistema de salud argentino, el INCUCAI. Menciona algunas de sus principales líneas de gestión y, en particular, el surgimiento del PAIERC y la estrategia CAPS Donante. Este capítulo incluye dos resoluciones, la del PAIERC y la de Hospital Donante, normatizadas en el transcurso de la presente investigación. Finalmente, contiene un resumen del marco legal vinculado a la temática y las diferentes posibilidades para la expresión de voluntad para la donación¹¹.

El **capítulo III** desarrolla el componente comunicacional incluido en la donación de órganos y los diversos actores involucrados, como los medios masivos de comunicación, y se destacan las implicancias de la entrevista familiar al momento del fallecimiento de un potencial donante.

En el **capítulo IV** se relevan aspectos que vinculan al PNA con el proceso de donación, entre ellos algunos antecedentes provenientes de bibliografía internacional.

El **capítulo V** presenta los procedimientos metodológicos utilizados en la recolección de datos, su procesamiento y análisis, en función del marco teórico descrito en los capítulos

⁹ El primer nivel de atención se refiere a las acciones más elementales o básicas del sistema. El segundo y tercer nivel de atención se refieren a respuestas de diferente grado de complejidad y especialización ascendente que actúan sobre la base de referencia detectada en el primer nivel de atención. (Ase y Burijovich 2009)

¹⁰ La promoción de la salud definida en la Carta de Ottawa (OPS 1986) implica proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma.

¹¹ La expresión de voluntad de donación significa ejercer el derecho que tiene todo ciudadano de manifestar su deseo respecto al destino de sus órganos y tejidos para después de su muerte. De no existir manifestación expresa, la ley presume que la persona es donante.

iniciales. Se caracteriza la población entrevistada, y sus roles dentro de las instituciones a las que pertenecen. Incluye la exposición de los hallazgos considerados como relevantes.

A continuación, y a partir de dichos resultados, en el **capítulo VI** se desarrolla una discusión que deriva en recomendaciones y posibles líneas de abordaje dentro de la problemática de la donación, para finalizar con una recapitulación y consideraciones finales.

Capítulo I: Sistema sanitario argentino, PNA y APS

En este capítulo vamos a describir brevemente el funcionamiento del sistema de salud en la Argentina, el PNA y la APS como estrategia, conceptos que suelen prestar a confusión, para poder comprender el objeto de estudio que es la promoción de la donación en este nivel de atención de la salud.

El sistema de salud en Argentina se encuentra dividido en tres subsectores: el público, cuyo financiador es el Estado; el de la seguridad social, financiada por empleadores y trabajadores, y el privado. El sistema se caracteriza por su fragmentación y heterogeneidad, con instituciones donde coexisten múltiples organizaciones, con superposiciones, tanto como ausencias, de autoridad y coordinación. Se suma a esta fragmentación el carácter federal del país, que distribuye niveles de dependencias nacionales, provinciales y/o municipales. Esta complejidad se ve reflejada en diversos aspectos, como los legales, los financieros, administrativos, entre otros. El PNA no es ajeno a esta realidad, por lo cual también se ha ido desarrollando acorde a estas particularidades. Según Ase y Buriyovich (2009) el PNA se refiere a las acciones más elementales o básicas del sistema, mientras que el segundo y tercer nivel de atención se refieren a agrupaciones de respuestas de diferentes grados de complejidad y especialización ascendente que actúan sobre la base de referencia detectada en el PNA. El primer nivel refleja las particularidades y la complejidad del sistema de salud en el que está inmerso. A su vez, las problemáticas a las que se enfrenta suelen ser en sí mismas complejas, por lo cual requieren una atención que suele distar de ser básica o elemental. En líneas generales, el financiamiento proviene de los estados provinciales o municipales, que sostiene el salario para los trabajadores de la salud, los insumos necesarios y el mantenimiento de la infraestructura. Al mismo tiempo, coexisten programas nacionales, generados desde el Ministerio de Salud de la Nación, con financiamiento estatal, y otros organizados a partir de créditos internacionales. Estos últimos suelen imponer retribuciones por incentivos a prácticas concretas, con indicadores de tipo cuantitativos reflejados en registros propios para cada uno de los programas, diseñados con poca o nula participación de las instituciones efectoras. Por ende, se generan afines a las lógicas de

estos financiadores como el Banco Interamericano de Desarrollo (BID) y el Banco Internacional de Reconstrucción y Fomento (BIRF).

A su vez, los responsables del PNA públicos, en general CAPS, aunque también pueden ser servicios de asistencia ambulatoria hospitalarios, presentan características disímiles a lo largo del territorio del país. Pueden encontrarse desde instituciones donde se desempeña un equipo de salud, insertas en una red sanitaria organizada según la estrategia de APS, que atraviesa los tres niveles de atención, hasta CAPS aislados, sin funciones ni objetivos definidos, con pocos profesionales, aislados también, que prestan asistencia algunas horas a la semana. Por lo general, en cualquiera de las posibilidades mencionadas, predomina el hospital como nodo central de la organización sanitaria (Stolkiner y Wilner 2007). A lo largo del país, se encuentran algunas experiencias planificadas en función de la APS, incorporándose a la red sanitaria, así como otras donde el centro de salud es solamente un nivel de atención para personas de bajos recursos, con escaso poder resolutivo, alejado del resto del sistema de salud.

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), la APS es la asistencia sanitaria esencial, accesible, a un costo que el país y la comunidad puedan soportar, realizada con métodos prácticos, científicamente fundados y socialmente aceptables (Declaración de Alma Ata, 1978). Retomando lo expresado, esta definición en abstracto corre el riesgo de alejarse de la realidad. En países como el nuestro, con una organización sanitaria no regionalizada, sin un adecuado sistema de referencia, la atención primaria de salud podría transformarse, según Testa (1996), en “atención primitiva de salud, un servicio de segunda categoría para población ídem”. Sin embargo, la Declaración de Alma Ata subraya que todo el mundo debe tener acceso a una atención primaria de salud y participar en ella. El enfoque de la atención primaria comprende los siguientes componentes: equidad, implicación y participación de la comunidad, intersectorialidad, adecuación de la tecnología y costos permisibles. Como conjunto de actividades, la APS debe incluir la educación para la salud de los individuos y de la comunidad sobre la magnitud y naturaleza de los problemas de salud y orientar sobre los métodos de prevención y el control de estos problemas. Además, a nivel práctico, existe un amplio campo para la promoción de la salud tanto

planificada como espontánea, a través del contacto diario entre los trabajadores de APS y los individuos de su comunidad. Mediante la educación para la salud de los usuarios y la abogacía por la salud¹² en beneficio de su comunidad, el personal de atención primaria de la salud está en una situación óptima para apoyar las necesidades individuales y para influir en la formulación de las políticas y programas que afectan la salud de su comunidad.

La educación para la salud, como parte fundamental de la APS, comprende las oportunidades de aprendizaje que suponen una forma de comunicación destinada a mejorar la alfabetización sanitaria, incluida la mejora del conocimiento de la población en relación con la salud y el desarrollo de habilidades personales que conduzcan a la salud individual y de la comunidad (OMS 1998).

En 2007, la Organización Panamericana de la Salud (OPS), junto a la OMS, establecieron lineamientos para la renovación de la estrategia de APS en las Américas:

“Un sistema de salud basado en la APS está conformado por un conjunto de elementos estructurales y funcionales esenciales que garantizan la cobertura y el acceso universal a los servicios, los cuales son aceptables para la población y promueven la equidad. Presta atención integral, integrada y apropiada a lo largo del tiempo, pone énfasis en la prevención y la promoción y garantiza el primer contacto del usuario con el sistema, tomando a las familias y comunidades como base para la planificación y la acción. Un sistema de salud de esta naturaleza promueve acciones intersectoriales para abordar otros determinantes de la salud y la equidad.”

En términos ideales, lo antedicho sustentaría para el caso en estudio la posible intervención del PNA en la temática.

¹² La abogacía por la salud se incluye en la estrategia de promoción de la salud y se refiere a una combinación de acciones individuales y sociales destinadas a conseguir compromisos políticos, apoyo para las políticas de salud, aceptación social y apoyo de los sistemas para un determinado objetivo o programa de salud. (OMS 1998)

Los mencionados principios de la APS expresan la relevancia de un sistema de salud que supera la práctica asistencial, abarcando la educación y el apoyo en materia de salud en el trabajo, las escuelas y el hogar. Estos aspectos conllevan a reorientar los servicios de salud a la APS. Las OMS subraya la relevancia de la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad para un sistema de salud basado en la APS, pues considera que “sus acciones son costo – efectivas, éticas, pueden facultar a las comunidades y a los individuos para que ejerzan mayor control sobre su propia salud, y son esenciales para abordar la raíz de los determinantes sociales de la salud.”

El concepto de promoción de la salud definido en la Carta de Ottawa (OPS, 1986) implica:

“...proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma. Para alcanzar un estado adecuado de bienestar físico, mental y social un individuo o grupo debe ser capaz de identificar y realizar sus aspiraciones, de satisfacer sus necesidades y de cambiar o adaptarse al medio ambiente.”

Es decir, la promoción de la salud es el proceso que permite a las personas incrementar el control sobre su salud para mejorarla.

La Carta de Ottawa identifica tres estrategias básicas para la promoción de la salud. Éstas son la abogacía por la salud con el fin de crear las condiciones sanitarias esenciales antes indicadas; facilitar que todas las personas puedan desarrollar su completo potencial de salud; y mediar a favor de la salud entre los distintos intereses encontrados en la sociedad. Estas estrategias se apoyan en cinco áreas de acciones prioritarias, contempladas en la Carta de Ottawa para la promoción de la salud:

- Establecer una política pública saludable
- Crear entornos que apoyen la salud
- Fortalecer la acción comunitaria para la salud
- Desarrollar las habilidades personales, y
- Reorientar los servicios sanitarios

El documento define la equidad sanitaria como un eje central, lo que conlleva garantizar la igualdad de oportunidades así como los medios que permitan a toda la población desarrollar al máximo su salud potencial. Con esta finalidad, el acceso a la información y la capacidad de la comunidad para elegir y decidir se vuelven centrales.

La Declaración de Yakarta (OMS 1997) identifica cinco prioridades de cara a la promoción de la salud en el siglo XXI:

- Promover la responsabilidad social para la salud
- Incrementar las inversiones para el desarrollo de la salud
- Expandir la colaboración para la promoción de la salud
- Garantizar una infraestructura para la promoción de la salud
- Incrementar la capacidad de la comunidad y el empoderamiento de los individuos

A partir de estos lineamientos y de las experiencias vinculadas con la promoción de la salud a nivel mundial, la OMS y la OPS (2007) han identificado diferentes obstáculos que dificultan su implementación, con los cambios que requiere la transformación de modelos curativos y hospitalocéntricos hacia los preventivos, centrados en la comunidad y el PNA:

“Entre las limitaciones se encuentran la segmentación y fragmentación de los sistemas de salud, la falta de compromiso político, la coordinación inadecuada entre las comunidades y las entidades locales, nacionales y agencias internacionales (incluyendo las políticas de ajuste y el énfasis en los programas verticales), la utilización inadecuada de la información local y la escasa cooperación intersectorial.”

La OMS sostiene que los sistemas de salud con una sólida orientación a la APS alcanzan resultados mejores y más equitativos, son más eficientes, tienen menores costos de atención y logran una mayor satisfacción del usuario. Subraya que la promoción y la prevención son pilares para la reorientación de los Sistemas de Salud hacia la APS. En base a estos fundamentos, se propone al PNA como promotor de la donación.

Como un ejemplo de la variedad en la interpretación entre los conceptos PNA y APS en Argentina, se puede mencionar lo expresando en el documento sobre relevamiento de los Centros de Salud en el país, realizado por el Ministerio de Salud desde el programa REMEDIAR más REDES (2007), donde homologa la “distribución de la oferta de APS” con “los 6433 Centros de Atención Primaria de la Salud distribuidos por todo el país.”

Mucho se podría debatir en función la organización del sistema de salud en nuestro país, pero haciendo eje en la APS como propuesta organizadora, es ilustrativo el señalamiento de Mario Rovere (2009):

“Lo cierto es que independizada de un compromiso por la equidad, de un compromiso por el derecho a la salud, la APS corre serios riesgos de ser instrumentada como un componente más de carácter compensatorio dentro de sistemas de salud fragmentados y no universales.”

Los señalamientos tanto de Testa como de Rovere reflejan la tensión entre las propuestas de APS y el rol que dentro de ellas juega el PNA y las complejidades del sistema sanitario argentino, que podrían obstaculizar su implementación. Estos aspectos debieran considerarse a la hora de analizar los resultados de esta investigación en función de incluir apropiadamente a los CAPS en la promoción de la donación.

En relación a las implicancias de la temática propuesta para esta investigación, es decir explorar el rol potencial del PNA en el proceso de donación de órganos, tejidos y células, cobra relevancia la jerarquía histórica dentro del sistema de salud argentino que recibió la atención de los problemas de salud de la población maternoinfantil, y específicamente los agudos. Por su cercanía a dicha población, los efectores del PNA fueron especialmente implicados en su atención, abarcando la mayor parte de sus actividades. En contraste, Argentina vive un proceso de transición epidemiológica, con envejecimiento progresivo de su población, comenzando a prevalecer las enfermedades crónicas no trasmisibles como principales causas de morbimortalidad de la población (Kremer et al. 2011).

En 2011, el Ministerio de Salud de la Nación llevó a cabo en Argentina la Segunda Encuesta Nacional de Factores de Riesgo. Dentro de sus conclusiones, se determinó que las enfermedades crónicas no trasmisibles originan casi el 80 % de las muertes, siendo las causas más frecuentes las enfermedades cardiovasculares, la diabetes, el cáncer, la enfermedad crónica respiratoria y las lesiones de causas externas, añadiendo el impacto creciente de la enfermedad renal (Ferrante et al.). Esta realidad encuentra a un PNA con dificultades para el abordaje que requieren estas problemáticas, diferente del modelo de atención de los problemas agudos, tanto a nivel de la formación de sus equipos de salud como a nivel de las actividades desarrolladas.

La exploración sobre un posible rol del PNA en la donación de órganos se incluye, además, en el concepto de redes, pues justamente se trata de un proceso que comenzaría en la comunidad y transcurriría a través de los tres niveles de atención, finalizando, y a su vez comenzando, en el Hospital Donante, que procuraría un órgano para una persona receptora que retornará a su comunidad. La OPS (2010) promueve el funcionamiento de Redes Integradas de Servicios de Salud (RISS), definidas como una red de organizaciones que presta servicios de salud equitativos e integrales a una población determinada, con responsabilidad sobre los resultados sanitarios. Este encuadre engloba los cuidados de la salud enlazando y articulando los referentes y servicios del sistema sanitario requeridos para un determinado problema o situación de salud. Incluye los aspectos tanto de promoción y prevención, como los de atención, atravesando los diferentes niveles de complejidad. El modelo de las RISS propone explícitamente al PNA como la puerta de entrada a los servicios. Como, a su vez, las personas debieran regresar al PNA para su seguimiento luego de recibir atención en otros niveles, esta Red implica sistemas de referencia y contrarreferencia efectivos, gestionados y consensuados por los equipos de salud de todos los niveles de atención. Sin embargo, concebir una estrategia de CAPS promotor de la donación englobada dentro del concepto de redes requiere una adaptación a las realidades locales particulares, que tienden a dificultar más que a promover articulaciones entre niveles y efectores sanitarios.

Desde su experiencia y recorrido a nivel internacional en la temática, se publicó en España un “Manual sobre donación y trasplante de órganos” (Parrilla Ramírez y Ríos 2008). Específicamente, este manual subraya la posibilidad de abordaje desde la Atención Primaria orientada en la comunidad, al que dedica cinco capítulos del manual, sumando al enfoque individual y familiar el comunitario. Señala como fortaleza la cercanía del equipo de salud del PNA a su comunidad, facilitando así la llegada y la sensibilización social. La promoción de la donación de órganos podría contar con un aliado protagónico, planificando las acciones en el marco de un programa que sugiere denominar “Plan Integral para la promoción de la donación de órganos en Atención Primaria”. Este programa, al igual que ocurre con otros programas, debiera mantener la metodología de promoción que propone la estrategia de la APS, con eje en la participación comunitaria.

El potencial en la temática se funda, además, en la trascendencia e impacto que ha demostrado tener la opinión del médico del PNA en la actitud poblacional hacia la donación. Sin embargo, el manual refiere la escasa formación que los profesionales del PNA tienen al respecto. Como propuesta, postula la concienciación y formación mediante cursos sobre donación de órganos, luego de haber relevado la aidez en la materia de estos profesionales. Sostiene que la capacitación debiera programarse con la participación de la población a la cual se dirige, tanto dentro de la comunidad como en las correspondientes asociaciones de profesionales. Para esto, es central el abordaje desde una estrategia comunicacional eficaz, para lo que el manual realiza las recomendaciones pertinentes. Como ejemplo, explica la estructura que debiera seguir el mensaje para ser apropiado y define conceptos y terminología básica. Dentro de los instrumentos posibles, propone la disponibilidad en los centros de salud de material de difusión dirigido a la comunidad. Además, sugiere que la promoción de la donación de órganos se incorpore como una de las actividades cotidianas dentro de un centro de salud. La disminución del porcentaje de negativas familiares se encuentra entre los principales objetivos de estas intervenciones.

Para finalizar, dentro de los capítulos dedicados al profesional del PNA se encuentra el denominado “¿Cuándo derivar a un paciente trasplantado que acude a un centro de

salud? Signos de sospecha de rechazo, procesos infecciosos y de malignidad”, dando cuenta que el rol de este profesional no se limita a la promoción de la donación, si no que queda inmerso en la totalidad del proceso salud-enfermedad-atención, incluyendo aspectos psicológicos propios de los períodos pre y post trasplante, en los que el paciente puede necesitar apoyo y acompañamiento adecuados. Es importante aclarar que en los textos de origen español, el término atención primaria se utiliza como equivalente al primer nivel de atención, a pesar de que conceptualmente la APS como estrategia atraviesa los tres niveles de atención.

Capítulo II: Historización de la donación y el trasplante, contexto internacional y nacional

Los progresos científicos relacionados con la posibilidad de un trasplante para dar respuesta a un número cada vez mayor de problemas de salud hacen que se incremente la cantidad de personas potencialmente beneficiadas. Como consecuencia, aumentan en todo el mundo las listas de espera, siendo la escasez de órganos para trasplante el factor limitante fundamental para el éxito de esta terapéutica (Matesanz et al. 2008).

Históricamente, el tema de los trasplantes ha planteado cuestiones y dilemas éticos relevantes dado que toca aspectos vinculados a la vida y a la muerte de las personas. Guerra Carrasco (2005) propone cuatro etapas que conllevan a su vez cuatro grupos de cuestiones éticas que presentan los trasplantes de órganos:

Etapa experimental (1950 – 1975): se plantean todos los problemas éticos de la experimentación en humanos. Los criterios de muerte encefálica¹³ no estaban bien establecidos y tampoco legislados, considerándose mutilación la obtención de órganos de donantes vivos.

Etapa de consolidación (1975 – 1983): se legisla acerca de la muerte encefálica y sobre las condiciones que debe cumplir el proceso de donación y trasplante, mejora la relación riesgo-beneficio y costo-beneficio, pero se cuestiona la aplicación de fondos para los mismos.

Etapa terapéutica (1983 – 1990): aparece la ciclosporina A¹⁴ y con ella la inmunosupresión, comenzando a ser el trasplante un tratamiento efectivo. Los problemas planteados tienen que ver con la escasez de recursos y órganos, los altos costos y la justa elección de los receptores.

¹³ La muerte puede producirse por diferentes causas, pero cuando es por lesiones catastróficas que destruyen la estructura encefálica -tales como traumatismo encefalocraneano- se la conoce como muerte encefálica y significa la muerte, porque en esta estructura se localizan centros vitales sin los cuales es imposible vivir. Entre otros, los centros que permiten la respiración, la regulación cardiocirculatoria, o funciones más complejas como el despertar o la conexión con estímulos externos e internos, indispensables para la vida (INCUCAI).

¹⁴ La ciclosporina A es un medicamento utilizado para prevenir el rechazo al trasplante.

Etapa de acceso a nuevas fuentes de órganos para trasplantes: que correspondería al período actual, donde se plantean aspectos como la procuración de órganos y tejidos para trasplante por medio de la aplicación de la ingeniería genética. Aquí surgen cuestiones tales como el uso de embriones donantes, las modificaciones genéticas, la conservación de embriones humanos, etc.; con aspectos legales y éticos aún en definición.

Hoy en día la donación de órganos, como una acción terapéutica, ha sido validada médicamente por una práctica habitual y experimentación suficiente, que ha tenido como correlato una validación ética y social de los temas planteados en las tres primeras etapas recién caracterizadas. La última etapa plantea dilemas que siguen abiertos y en discusión.

Contexto internacional

Diversos países han adoptado estrategias en función de la organización y gestión de la donación y trasplante, con resultados variables y limitados.

En el año 1989 se crea en España la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), sembrando un modelo que colocó a este país en el primer puesto mundial en cuanto a número de donantes por millón de habitantes, en aumento año a año, conocido como el “Modelo Español”. Implicó, entre otras medidas, la creación de una red nacional de coordinadores, entrenados específicamente, con un alto grado de motivación y con un perfil específico y distinto al de otros países europeos.

La ONT se ha convertido en un referente internacional obligado cuando se aborda el tema de la escasez de donaciones, y el sistema español ha recibido también el reconocimiento de las más altas instituciones europeas. Esto ha propiciado a su vez numerosas solicitudes de cooperación tanto en el plano institucional, como por parte de numerosos profesionales de todo el mundo, entre los que se encuentra Argentina.

La Comisión de Expertos en materia de Trasplantes del Consejo de Europa recomendó a sus países miembros la adopción de las directrices del modelo español de Organización de Trasplantes y reconoció el interés internacional del sistema de formación continuada

desarrollado en España. Los miembros de esta Comisión eligieron como presidente de la misma al representante español.

En diciembre de 1993 y bajo la presidencia belga, se celebró una reunión de delegados de todos los países miembros de la Unión Europea, que abordó la Donación y el Trasplante de Órganos y Tejidos. Entre las conclusiones de esta reunión estuvo la recomendación del modelo español como única fórmula constatada de incrementar la donación de Órganos de forma mantenida.

Pero incluso en España, la problemática de una lista de espera creciente, ante una donación de órganos insuficiente, sigue preocupando. Dependiendo del órgano, entre un 6 y un 8% de los pacientes en lista fallecen antes de ser trasplantados (ONT 2011).

En España rige, como en Argentina, el consentimiento presunto para la donación de órganos. Sin embargo, se enfrenta a una realidad similar a la de nuestro país, es decir que, a la práctica, no se realiza la extracción de los órganos de la persona fallecida sin el expreso consentimiento de la familia, sino que se requiere siempre el consentimiento de los familiares del fallecido aunque la normativa vigente en España no lo exija (Otero et al. 2006).

Contexto nacional: el INCUCAI y la donación de órganos, tejidos y células

En esta sección exponemos una revisión y sistematización de documentos institucionales, literatura científica nacional e internacional sobre el objeto de investigación y guías de recomendaciones y legislación vinculada a la temática. Se ha construido una suerte de “mapa conceptual” de la donación de órganos en la Argentina, desde la década del 70 hasta la fecha de presentación de esta tesis (2014).

Los aspectos vinculados a la legislación vigente y algunas modificaciones que ocurrieron hasta llegar a la actualidad, serán comentados en el apartado “Legislación y expresión de voluntad para la donación” de este mismo capítulo.

Uno de los actores fundamentales para nuestra investigación es el INCUCAI, organismo que impulsa, normaliza, coordina y fiscaliza las actividades de donación y trasplante de órganos, tejidos y células en Argentina junto a 24 organismos jurisdiccionales dentro de cada una de las provincias del país. Se trata de una entidad descentralizada que depende de la Secretaría de Políticas, Regulación e Institutos del Ministerio de Salud de la Nación. La Procuración de Órganos para Trasplante en Argentina se origina a finales de la década de los 70 y su actividad comienza a crecer principalmente durante los años 90.

El INCUCAI define como su visión el construir un sistema inserto en la estructura sanitaria capaz de generar respuestas a las múltiples demandas de trasplantes, sustentado por la confianza y la actitud positiva de la comunidad hacia la donación.

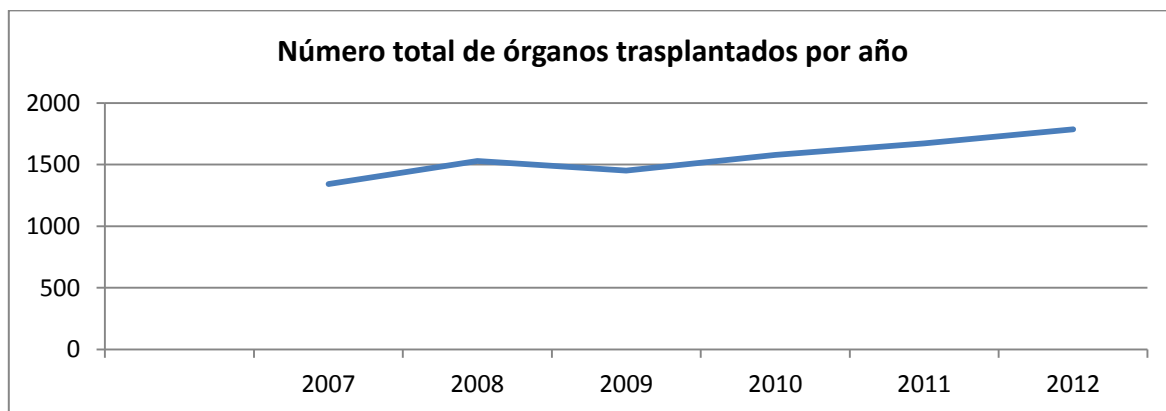
El INCUCAI cuenta con el Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina (SINTRA), un sistema informático a cargo de la administración, gestión y fiscalización de las actividades de procuración y trasplante de órganos, tejidos y células en el ámbito nacional, implementado desde 2005. Consiste en una herramienta que instrumenta los procesos de inscripción y actualización de las personas en lista de espera, así como los procesos de donación, distribución y asignación de órganos y tejidos, entre otros, permitiendo un monitoreo y evaluación continuos. Consta de seis módulos o registros: Registro nacional de insuficiencia renal crónica terminal, Listas de espera de órganos y tejidos, Registro nacional de procuración y trasplante, Registro nacional de expresiones de voluntad para la donación, Registro nacional de donantes de células progenitoras hematopoyéticas y Registro de Enfermedad Renal Crónica. El sistema permite el acceso tanto a profesionales de la salud como a la comunidad (incluyendo personas trasplantadas o en lista de espera), y se encuentra disponible on line 24 hs.

Los órganos aptos para trasplante –riñón, hígado, corazón, pulmón, páncreas e intestino- provienen de las personas fallecidas en una unidad de terapia intensiva (UTI) con sostén artificial, a quienes se les certifica la muerte bajo criterios neurológicos, conocida como muerte encefálica. Si se produce el paro cardíaco, los órganos pierden viabilidad y sólo se puede ablacionar tejidos (córneas, piel, hueso o corazón para válvulas cardíacas) durante

un lapso de horas. Los órganos procurados con mayor frecuencia en los operativos que se realizan en Argentina son: riñón, hígado y corazón.

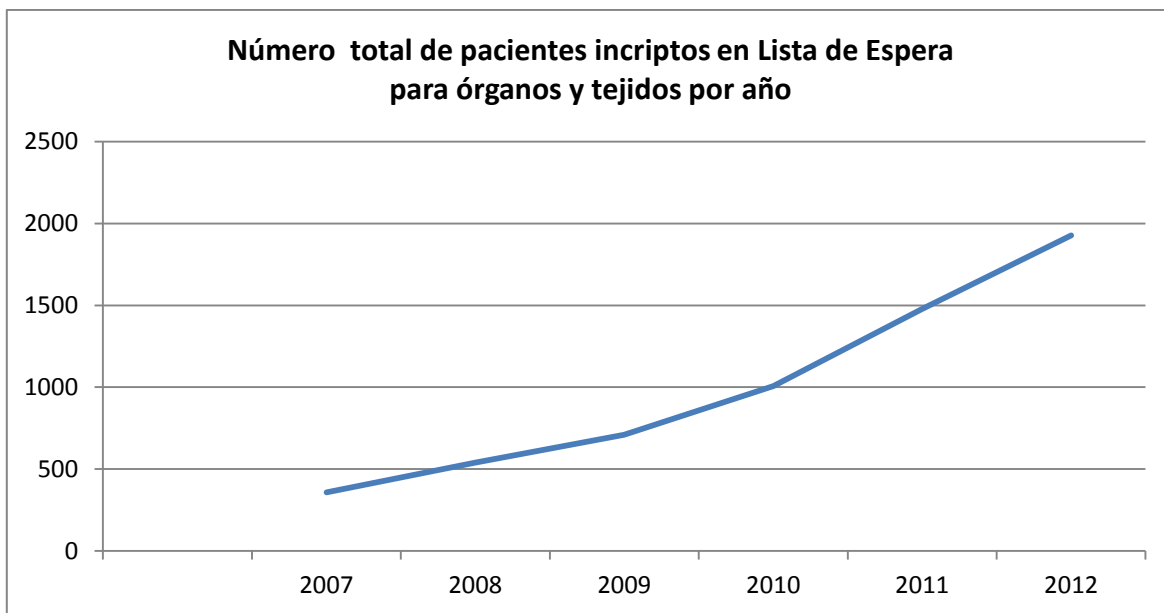
En la Central de Reportes y Estadísticas del SINTRA (CRESI), disponible dentro de la página web del INCUCAI, se pueden obtener datos actualizados sobre los pacientes en lista de espera, trasplantados, etc. Además, cada persona en lista de espera puede acceder al estado de su propia situación, y estos datos se encuentran resguardados confidencialmente. En la actualidad (al momento de la consulta on line), hay 10100 personas en lista de espera en todo el país, de los cuales 6100 esperan un riñón, 3400 córneas, 976 hígado, y luego el resto de órganos y tejidos, con cifras mucho menores.

En 2012, la tasa de Donantes por Millón de Habitantes (DMH) fue de un 15.70, es decir alrededor de 15 personas por millón de habitantes, posicionando a la Argentina como uno de los primeros países en Latinoamérica con mayor cantidad de donantes (INCUCAI).



Fuente: Memoria 2013 Procuración y trasplante de órganos, tejidos y células en Argentina (INCUCAI)

El número de trasplantes se encuentra en aumento, aunque este crecimiento no alcanza a dar respuesta al número de pacientes en lista de espera, en constante incremento.



Fuente: CRESI (INCUCAI), consultado 10/05/14

En 2003 surge desde el INCUCAI el Programa Federal de Procuración de Órganos y Tejidos, que delimita la procuración como una tarea médico asistencial ubicada dentro de la organización intrahospitalaria, con el objetivo de aumentar el compromiso con la tarea dentro de los establecimientos sanitarios.

Como indicadores de la cifra insuficiente de órganos para trasplante se encuentran la pérdida de potenciales donantes por causas médicas, así como la originada en la oposición familiar a la donación, mayor al 50%. El análisis que realiza el INCUCAI para evaluar la multicausalidad de esta situación se orienta principalmente a factores y procesos que ocurren al interior de los hospitales.

Una de las acciones que propone el programa es la de elaborar en cada Jurisdicción, contando con los recursos del INCUCAI, la estrategia para la incorporación del Programa Federal de Procuración de Órganos y Tejidos en cada una de las instituciones asistenciales categorizadas como Potenciales Generadoras de Donantes.

La "Guía para el proceso de donación trasplante" que formula el INCUCAI está dirigida al personal sanitario que asiste a cuidados neurocríticos. Al comienzo de su texto define la procuración de órganos y tejidos como una actividad hospitalaria asistencial. Agrega que

“la escasez de órganos y tejidos se resuelve en el sistema sanitario cuando ante el fallecimiento de un paciente el médico responsable inicia el proceso de donación y asegura su continuidad.” En el apartado “Comunicación con la familia, Voluntad del fallecido”, define que en caso de no haber manifestación expresa en el Registro Nacional de Voluntades de Donación, será la familia o el entorno cercano quien testimonie la última voluntad del fallecido respecto de la donación de órganos y tejidos. En España, referente mundial en la temática, la ONT publica su “Guía de buenas prácticas en el proceso de donación de órganos” (2011). Coincidentemente, el primer capítulo se denomina “Recomendaciones sobre la composición del equipo de coordinación hospitalaria”, enmarcando también esta problemática dentro del ámbito hospitalario.

Avances en la propuesta CAPS Donante

Desde su comienzo, el PAIERC motivó una mirada sobre el PNA. Debido a las características de la enfermedad renal crónica, de alta prevalencia, vinculada con diversos factores de riesgo y determinantes de la salud que comparte con otras enfermedades crónicas no transmisibles, es estratégico para dicho programa el concentrar sus acciones en y con el equipo de salud del PNA.

El PAIERC, priorizó, desde su concepción inicial, los ejes propuestos por la estrategia de Atención Primaria de la Salud, a través de los tres niveles de atención. El proceso de atención de la enfermedad renal, dentro de los estadios en que este problema de salud evoluciona, requiere un abordaje interdisciplinario e incluso intersectorial, donde participan desde desarrollo social hasta educación. En sus etapas finales, las personas con enfermedad renal pueden requerir tratamientos sustitutivos (diálisis¹⁵ o trasplante renal) y permanecer incluso toda su vida en lista de espera para trasplante. A pesar de ser el órgano más trasplantado, la demanda supera largamente la oferta. Por este motivo el equipo que conforma el PAIERC comenzó a pensar al PNA como partícipe y potencial actor

¹⁵ La diálisis es un procedimiento para depurar la sangre de los desechos tóxicos para el organismo cuando el riñón no puede hacerlo.

dentro del proceso de donación de órganos, tejidos y células, en el marco de la promoción de la salud.

El PAIERC se fue afianzando institucionalmente, y a través del desarrollo de las estrategias pertinentes a su temática específica, fue instalando en el INCUCAI herramientas de comunicación, promoción de la salud y prevención de la enfermedad, mediante la articulación intersectorial, interinstitucional e interprogramática. A su vez, a través de diversas acciones que propone el programa que incluyen al PNA, fue generando visibilidad hacia esta población de profesionales de la salud, que anteriormente no eran sujetos de otras líneas de trabajo tradicionalmente planteadas por el INCUCAI, más vinculadas a la procuración y trasplante, que requieren de profesionales con especialidades hospitalarias pertenecientes al tercer nivel de atención. La tarea llevada a cabo por el PAIERC transcurrió en articulación con otras áreas de INCUCAI, como ser su Directorio, la Dirección Médica, la Dirección Científico Técnica y los Departamentos Jurídico, de Comunicación Social, Capacitación y de Informática y Sistemas. A lo largo de este recorrido, otros profesionales del INCUCAI comenzaron a participar en la planificación de acciones propuestas por el PAIERC. Dentro de ellas, y principalmente a raíz de la inquietud de su coordinador, el Dr. Oscar Canel, y de la investigadora, en función de su formación como médica generalista y su recorrido profesional en el PNA, surgió la propuesta de CAPS Donante, en analogía a la estrategia de Hospital Donante.

Como parte de la instalación e implementación del PAIERC, el equipo de este programa emprendió el recorrido de las diferentes provincias del país, con el objetivo de presentarse, articular actores, generar compromisos y acuerdos, y promover líneas de trabajo. Dentro de las personas convocadas a los encuentros figuran los equipos del PNA. Fue en este marco que comenzamos a plantear y conceptualizar la propuesta de CAPS Donante. En el encuentro realizado en la ciudad de Bariloche, Río Negro, en febrero de 2013, coordinado junto al responsable jurisdiccional de Centro Único Coordinador de Ablación e Implante de la Provincia de Río Negro, se contactaron referentes de dos Centros de Atención Primaria de la Salud, médicos generalistas y un trabajador social, que se interesaron en la propuesta.

Desde entonces, se comenzaron a escribir documentos, apoyados en gran parte en los antecedentes de la temática expuestos en la presente investigación, que sirvieran de fundamentación para elaborar la estrategia CAPS Donante. La misma se presentó en la reunión de Directorio de INCUCAI, recibiendo apoyo y sugerencias por parte de los participantes. Como objetivo general, la estrategia CAPS Donante prioriza el generar un PNA protagónico en el proceso de donación de órganos, tejidos y células para aumentar el número de donantes. Refiere dentro de sus objetivos específicos el sensibilizar y capacitar a los efectores del PNA y a la comunidad en la temática de la donación de órganos, tejidos y células, promover la articulación con su hospital de referencia e instituciones educativas, generar herramientas comunicacionales adecuadas para el PNA, habilitar los CAPS para la expresión de voluntad de donación¹⁶, y particularmente generar equipos sanitarios promotores de la donación en su comunidad.

Específicamente, se continuó la elaboración de la propuesta, en cuanto a posible agenda para una primera experiencia piloto en Bariloche y material de difusión y capacitación, conjuntamente con el equipo del Departamento de Comunicación Social. El encuentro, planteado como de tres días de duración, transcurriría tanto en los CAPS como en el hospital, para abonar simultáneamente a la articulación entre niveles de atención.

Durante el mes de septiembre de 2013, se contactaron con el PAIERC referentes del Registro de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH), para sumar la donación de CPH dentro de la promoción de la donación en el PNA. Desde ese momento, se generaron sucesivos encuentros entre los equipos del PAIERC, CPH y Comunicación del INCUCAI, para la reflexión y planificación conjunta de actividades vinculadas a la donación, ahora de órganos, tejidos y células, en el PNA. Entre estas acciones cabe mencionar la participación conjunta en los Congresos de Medicina General y de Medicina Familiar, y la elaboración de material de difusión dirigido al PNA para la sensibilización en la temática.

¹⁶ La manifestación expresa de voluntad de donación se refiere al derecho de todo ciudadano de manifestar su deseo respecto al destino de sus órganos y tejidos para después de su muerte. Toda persona mayor de 18 años puede manifestar en forma expresa su voluntad afirmativa o su oposición respecto a la donación de los órganos o tejidos de su propio cuerpo.

La experiencia realizada durante el año 2013 permitió recopilar material, el contacto con distintas realidades, reuniones con diferentes equipos tanto dentro del INCUCAI como de referentes vinculados al PNA, que abonaron elementos imprescindibles para el desarrollo de esta tesis. A su vez, la propia investigación fue alimentando estrategias que se fueron implementando en la práctica y que comenzaron a ser asumidas institucionalmente por el INCUCAI.

Dos resoluciones normatizadas en el transcurso de esta investigación

Durante 2013, el INCUCAI emitió dos resoluciones relevantes que se vinculan con la temática abordada por la presente investigación.

- Programa Hospital Donante

La primera corresponde a la resolución INCUCAI N° 229.13, de junio de 2013, que aprueba el “Programa Hospital Donante” y establece como objetivo:

“...lograr el desarrollo de la capacidad potencial de generación de donantes de órganos y tejidos en los hospitales acreditados, estableciéndose como un instrumento capaz de producir una transformación del sistema hacia un impulso cuantitativo en la generación de donantes, pero a su vez cualitativo, toda vez que la integración institucional del proceso le dará la sustentabilidad necesaria para una tendencia de crecimiento sostenido.”

Como parte del análisis que sustenta la creación de dicho programa, el INCUCAI focaliza el eje de la problemática dentro del sistema sanitario:

“La tendencia a depositar expectativas de un incremento de donantes en una mayor conciencia de la sociedad, y por tanto, en la actitud solidaria de la ciudadanía, corre el riesgo de convertirse en un modo simplificado de atribuir responsabilidad a la sociedad, de lo que en verdad constituye una carencia primaria del sistema sanitario.”

Agrega que:

“Es el hospital, como institución asistencial del sistema, la que encierra la potencialidad de generar los donantes, porque es ahí donde se producen las muertes por causas que actúan primariamente en el sistema nervioso central, produciendo esa particular situación de individuos fallecidos que continúan con asistencia respiratoria mecánica, con latido cardíaco y por tanto, perfusión tisular asistida por la intervención de la medicina intensiva. Son los potenciales donantes, muchos de los cuales nuestro hospital no detecta, en donde reside el principal desafío para el sistema.”

Dentro de las iniciativas a desarrollar el Programa prioriza la implementación del registro de todo paciente con Score de Coma de Glasgow ≤ 7 ¹⁷, en los servicios de Medicina Crítica del Hospital Donante.

Otra estrategia priorizada es la comunicación hospitalaria, refiriendo como propósito convertir al hospital en una institución emisora de mensajes positivos hacia la donación y el trasplante hacia un público tanto interno como externo, definidos en el programa:

“Público Interno: comprende e involucra a todos los trabajadores del hospital. Se deberán diseñar acciones acordes a la participación directa o indirecta en el proceso de procuración. Dentro de este grupo, podemos identificar a médicos de todas las áreas del hospital incluyendo internación y consultorios externos, enfermeros de planta, técnicos de laboratorio y de rayos, personal de quirófano, camilleros, administrativos, personal de limpieza y maestranza, vigilancia, facturación, etc.

¹⁷ El Subprograma de Garantía de Calidad en el proceso de procuración de órganos, basado en la detección y seguimiento de Pacientes Neurocríticos con Glasgow 7/15 o menos está implementado en establecimientos con unidades de cuidados intensivos de todo el país. La escala de coma de Glasgow es una valoración del nivel de conciencia consistente en la evaluación de tres criterios de observación clínica: la respuesta ocular, la respuesta verbal y la respuesta motora. El máximo puntaje es 15 (INCUCAI).

Público Externo: compuesto por usuarios del hospital, tanto de internación de áreas críticas como de servicios clínicos o quirúrgicos, familiares acompañantes, usuarios de consultorios externos y población comprendida en el área programática de influencia del hospital. Puede incluir también, a medios de comunicación locales y organizaciones de la sociedad civil.”

Además, incluye la necesidad de articular con el área programática del hospital, y propone:

“... trabajar con los equipos de salud de los efectores del área programática del hospital, con el mismo objetivo, remarcando que en la estrategia Hospital Donante se incluyen acciones de prevención de los factores de riesgo vasculares y la enfermedad renal.”

La estrategia de Hospital Donante pretende generar instituciones hospitalarias que asuman la procuración de órganos y tejidos como una actividad médico asistencial cotidiana garantizada por el sistema de salud, asumida por todo el equipo de trabajadores. Para ello promueve planes de capacitación y el desarrollo de protocolos de intervención, así como la transferencia de recursos y equipamiento. Su objetivo último es aumentar la disponibilidad de órganos y tejidos destinados al trasplante.

- Programa de Abordaje Integral de la Enfermedad Renal Crónica (PAIERC)

Esta segunda resolución corresponde a la resolución INCUCAI N° 228.13 emitida también en junio de 2013, motivada por la relevancia de la enfermedad renal crónica (ERC) como problema de salud pública. Define como objetivo general el promover la implementación del abordaje integral de la enfermedad renal crónica, en todo el país. La ERC, de creciente morbimortalidad, requiere en numerosas oportunidades tratamiento sustitutivo en su estadio final: diálisis o trasplante renal. Dentro de este abordaje se priorizan la detección precoz, así como la prevención primaria y secundaria. Como uno de los puntos de partida, y en el marco de un acuerdo entre el INCUCAI y el Proyecto de Funciones Esenciales y de

Salud Pública (FESP)¹⁸, menciona la conformación de un equipo profesional interdisciplinario, del que la investigadora forma parte, para diseñar una estrategia de Abordaje Integral de la ERC y su instalación como problema de salud pública en las agendas ministeriales, en consonancia con la política del Ministerio de Salud de la Nación referida a las enfermedades crónicas no trasmisibles. Dentro de las herramientas que promueve el programa figura la Guía Clínica para la detección precoz de la ERC en adultos del Primer Nivel de Atención, y material de difusión para profesionales médicos del PNA y de promoción y prevención de la ERC para trabajar con la comunidad. Dicho programa firmó acuerdos con diversas sociedades científicas afines a la temática, entre las que figuran la Federación Argentina de Medicina General (FAMG) y la Federación Argentina de Medicina General y Familiar (FAMFyG).

Desde el PAIERC se han elevado al FESP nuevos objetivos a desarrollar por el programa, entre los que figura el desarrollo de la propuesta “Centros de Atención Primaria de la Salud Donantes”, ya que dicho programa enfoca como uno de sus ejes la estrategia de APS. Como parte de su plan de acción, el PAIERC establece la asistencia técnica y fortalecimiento institucional, que comprende, entre otras medidas, diseñar y promover la creación e implementación de un subprograma “CAPS Donante”, para la instalación, capacitación y difusión de la donación de órganos, tejidos y células, entre los equipos sanitarios del PNA y la población general.

Legislación y expresión de voluntad para la donación

La OMS (2010) establece ciertos lineamientos en el documento “Principios rectores sobre trasplante de órganos, tejidos y células en humanos”. En cuanto a la regulación legal establece que podrán extraerse células, tejidos y órganos del cuerpo de personas

¹⁸ El proyecto FESP define como su principal misión mejorar la capacidad de respuesta de los programas priorizados y su impacto en la salud de la población. En el mismo interviene una Unidad Coordinadora, bajo la órbita de la Secretaría de Promoción y Programas Sanitarios, responsable de la implementación de los componentes del Proyecto. Tiene a su cargo los aspectos de gestión, financieros y administrativos y la coordinación con los Ministerios de salud provinciales (MSP) y el Banco Internacional de Reconstrucción y Fomento (BIRF), organismo que financia el Proyecto, junto con el Gobierno Nacional. El BIRF evalúa y controla que el Proyecto se ajuste a los términos acordados. Disponible en: <http://www.msal.gov.ar/fesp/index.php/fesp/mision-y-vision> (consultado 06/05/14)

fallecidas para fines de trasplante si “se obtiene el consentimiento exigido por la ley y no hay razones para pensar que la persona fallecida se oponía a esa extracción.” En cuanto al consentimiento, refiere dos situaciones, sujetas al marco legal y a las tradiciones sociales y culturales de cada país:

- En el caso de requerirse un consentimiento expreso podrán extraerse células, tejidos u órganos de una persona fallecida si ésta hubiera dado su consentimiento expreso en vida. En función de la legislación de cada país, dicho consentimiento podrá efectuarse verbalmente o registrarse en una tarjeta de donante, en el permiso de conducir, en el documento de identidad, en la historia clínica o en un registro de donantes. En el caso en el que la persona fallecida no hubiera expresado ni consentimiento ni su oposición a la extracción de órganos, deberá obtenerse el permiso de una tercera persona designada legalmente, por lo general un miembro de la familia.
- Si la legislación se basa en el consentimiento presunto, está permitida la extracción de órganos, tejidos o células del cuerpo de una persona fallecida para fines de trasplante, y, en ciertos países, para realizar estudios anatómicos o investigaciones, excepto que la persona haya manifestado su oposición antes de fallecer, depositando el documento de objeción en una oficina determinada, o que una parte con conocimiento de causa notifique que el fallecido manifestó terminantemente su oposición a la donación. Debido a la trascendencia del consentimiento, desde el punto de vista ético, este modelo deberá garantizar que la población esté plenamente informada acerca de la normativa y disponga de un medio fácil para manifestar su oposición a donar sus órganos.

En Argentina el sistema de donación y trasplante se encuentra regulado a través de un cuerpo que contiene normas civiles, penales, procesales y administrativas, que en su conjunto brindan un marco legal integral a la actividad, dentro del régimen federal de competencias que establece la Constitución Nacional.

En 1977 se sanciona la Ley N° 21.541, que junto con su Decreto Reglamentario N° 3011, dictado ese mismo año, configuran los primeros antecedentes normativos en el país, al crear el Centro Único Coordinador de Ablación e Implante como organismo fiscalizador y regulador de la actividad. Las mencionadas normas mantuvieron su vigencia por diez años, hasta que en 1987 la Ley N° 23.464 incorpora a través de su articulado los avances científicos y tecnológicos de la década. Posteriormente, en 1990, mediante la Ley N° 23.885, se crea el INCUCAI, que funciona en el ámbito del Ministerio de Salud, como entidad estatal de derecho público, con personería jurídica y autarquía institucional, financiera y administrativa.

Finalmente, en 1993 fue sancionada la Ley N° 24.193, reglamentada dos años después por el Decreto N° 512/95. Ambas normas se mantienen vigentes en la actualidad, con algunas modificaciones e incorporaciones.

La ley N° 24.193, que regula la actividad de procuración y trasplante en la Argentina ha sufrido modificaciones a lo largo de los últimos años, a través de las Leyes N° 25.281, 26.066 y 26.326. De tales reformas, la que cobra mayor relevancia es la introducida por la Ley N° 26.066, sancionada en el mes de diciembre de 2005, que la modifica y complementa, sustituyendo algunos de sus artículos (1, 13, 19, 20, 21, 22, 27 inciso b), 44 incisos n) y q), 45 y 62), e incorporando otros (19 bis y 19 ter), los cuales han sido reglamentados por el Decreto N° 1949/06.

La Ley 24.193, que desde 2006 incorpora las modificaciones introducidas por la Ley 26.066, es conocida como Ley de Donante Presunto (INCUCAI). Establece que toda persona capaz y mayor de 18 años pasa a ser donante de órganos y tejidos tras su fallecimiento, salvo que haya manifestado su oposición. En tanto, la negativa es respetada cualquiera sea la forma en que se haya expresado.

El libro “Lista de espera. Barreras que dificultan la procuración de órganos y tejidos en la Provincia de Misiones” (Aguirre et al. 2013), define que los obstáculos para la procuración de órganos y tejidos se localizaron tanto al interior de los servicios de salud (contexto

hospitalario) como en el conjunto de la sociedad (contexto extrahospitalario). El objetivo de este estudio es identificar y describir las principales barreras que operan en estos dos escenarios de la provincia y que operan en contra de una toma de actitud positiva de la población frente a la donación. A pesar de la legislación vigente, el análisis de esta investigación encuentra que:

“La ley del donante presunto, por sí sola, no tiene la 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 a la decisión del otro.” (pág. 59)

El consentimiento presunto supone que los habitantes están dispuestos a donar y, en este caso, lo que tienen que expresar explícitamente es la voluntad de no donar. El consentimiento presunto rige en otros países como en Austria, Bélgica, Dinamarca, Holanda, Noruega, Suecia y Finlandia.

La legislación argentina define al acto de donación como el derecho que tiene todo ciudadano de manifestar su deseo respecto al destino de sus órganos y tejidos después de su muerte.

En el Artículo 4º, se sustituye el artículo 19 de la Ley Nº 24.193 por el siguiente texto:

“Artículo 19: Toda persona podrá en forma expresa:

- c) Manifestar su voluntad negativa o afirmativa a la ablación de los órganos o tejidos de su propio cuerpo.
2. Restringir de un modo específico su voluntad afirmativa de ablación a determinados órganos y tejidos.
3. Condicionar la finalidad de la voluntad afirmativa de ablación a alguno o algunos de los fines previstos en esta ley –implante en seres humanos vivos o con fines de estudio o investigación.”

Además, en su Artículo 5 incorpora a la Ley Nº 24.193, como artículo 19 bis, el siguiente:

“Artículo 19 bis: La ablación podrá efectuarse respecto de toda persona capaz mayor de 18 años que no haya dejado constancia expresa de su oposición a que después de su muerte se realice la extracción de sus órganos o tejidos, la que será respetada cualquiera sea la forma en la que se hubiere manifestado.”

Finalmente, en el Artículo 20 detalla los canales habilitados para receptor las expresiones de Voluntad previstas en el artículo 19 de las personas capaces mayores de 18 años:

- a) Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI)
- b) Registro Nacional de las Personas
- c) Registros del Estado Civil y Capacidad de las Personas
- d) Autoridades sanitarias jurisdiccionales, a través de los organismos jurisdiccionales y de los establecimientos asistenciales públicos y privados habilitados a tal fin
- f) Policía Federal
- g) Correo Oficial de la República Argentina Sociedad Anónima

Dicho artículo aclara que las instituciones consignadas en los incisos b), c), d) y e) deberán comunicar en forma inmediata al Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI) las manifestaciones de voluntad.

Los establecimientos asistenciales públicos y privados mencionados en el inciso d) incluyen centros de salud y servicios sanitarios del primer nivel de atención, articulando, como lo explicita la ley, con los organismos jurisdiccionales del INCUCAI, en cada provincia.

Además, la expresión de voluntad, tanto afirmativa como negativa, puede ser revocada en cualquier momento por el manifestante por los mismos medios, no pudiendo ser revocada por persona alguna después su muerte.

De no existir manifestación expresa ni a favor ni en contra, la ley presume que la persona es donante. En ese caso, en el momento de la muerte, el INCUCAI o el organismo responsable solicita testimonio a la familia sobre la última voluntad del fallecido respecto a la donación de sus órganos y tejidos. Es decir, sólo cuando la persona no haya dejado

constancia expresa, los familiares directos son quienes dan cuenta de la voluntad respecto a la donación de órganos, y ésta debe condecir con la última voluntad del fallecido.

Ante el fallecimiento de menores de 18 años no emancipados, sólo los padres o representantes legales pueden decidir sobre la donación y autorizar o no la ablación de órganos y tejidos.

Desde el 2013, y con motivo de la conmemoración en Argentina del Día Nacional de la Donación de Órganos y Tejidos el 30 de mayo, el INCUCAI invita a los ciudadanos a expresar su voluntad sobre la donación a través de la página Web y al tramitar el nuevo DNI. Con esta finalidad, el INCUCAI incluyó la opción en su Web para que los ciudadanos puedan expresar su voluntad sobre la donación de manera rápida y sencilla. Además, desde el lunes 3 de junio de 2013, los ciudadanos pueden manifestar su voluntad en los Registros Civiles de todo el país dejando constancia de ello en el nuevo DNI al momento de tramitarlo (INCUCAI).

Quien se manifieste por cualquiera de los canales descriptos puede corroborar que su decisión haya quedado asentada en el Registro Nacional de Expresiones de Voluntad a través de la página Web del INCUCAI, ingresando al SINTRA. Al registrar el número de documento y fecha de nacimiento, el sistema informa si está registrada la voluntad para la donación y cómo figura. El Registro Nacional de Expresiones de Voluntad para la Donación abarca los registros tanto de las personas que hubieran expresado su afirmativa a la donación, como de aquellas que hubieran manifestado su oposición. Su actualización permanente está a cargo del INCUCAI y los Organismos Jurisdiccionales de Ablación e Implante a través del SINTRA. El Registro Nacional de Donantes de Órganos y Tejidos (RENADON) es el Módulo 5 (cinco) del SINTRA y tiene como objetivo primario instrumentar el registro único de ciudadanos que expresaron de forma positiva o negativa la voluntad de donar los órganos y/o tejidos para después de su muerte en cualquiera de sus formas en el ámbito nacional.

El INCUCAI es responsable de mantener actualizados los siguientes registros:

- Personas que hubieran expresado su aceptación a la donación.
- Personas que hubieran manifestado su oposición a la donación.
- Manifestaciones de última voluntad testimoniadas por los familiares.
- Destino de cada uno de los órganos o tejidos ablacionados, de carácter confidencial.

El Ministerio de Salud de la Nación, a través del INCUCAI, ha instalado diferentes mecanismos para que la ciudadanía pueda informarse acerca de la donación de órganos y tejidos, entre las que se mencionan:

- Una línea gratuita nacional 0800 555 4628 que funciona las 24 horas, los 365 días del año.
- Más de 700 Centros Permanentes de Donación en todo el país.
- La página Web: www.INCUCAI.gov.ar.
- Campañas permanentes realizadas en conjunto con las jurisdicciones provinciales y las organizaciones no gubernamentales de pacientes en lista de espera y trasplantados.
- Trabajo con los medios masivos de comunicación para motivar un cambio cultural positivo hacia la donación de órganos.

Un relevamiento realizado en 2011 por OPS, dentro del Área de Sistemas de Salud Basados en la Atención Primaria de la Salud, Proyecto de medicamentos y tecnologías sanitarias, compila y compara la regulación legal referida a la donación y trasplante de órganos, tejidos y células en la región de América Latina. En términos generales, todas las legislaciones establecen que el ente superior para el control y regulación de los temas relacionados con la donación y trasplante son los ministerios o secretarías de salud o protección social, quienes son los que, en general, reglamentan todos los temas relacionados con la salud de los habitantes del país. Asimismo, la mayoría de los países incluye un ente regulador especializado para las actividades de donación y trasplante, de carácter nacional, con autonomía administrativa y funciones claras y específicas como por ejemplo la coordinación de la distribución de los órganos de trasplante, la acreditación de

centros y profesionales encargados de realizar el proceso de ablación y trasplante y la capacitación y la promoción de investigación en la temática. La legislación Argentina, junto con la de Colombia, Chile, Panamá y Ecuador, es evaluada como una de las abarcan con mayor precisión todos los aspectos relativos a la temática. No obstante, el estudio señala que uno de los principios rectores de la donación definidos por la Organización Mundial de la Salud, que establece que cada país debe promocionar la donación altruista de órganos, tejidos y células, no fue contemplado en la mayoría de las legislaciones de América Latina. Dentro de los países que incluyen prácticas para la promoción se encuentran Brasil, Colombia, Ecuador, Panamá, Venezuela y España. Estas legislaciones comprenden la promoción de la donación en campañas gratuitas o financiadas por el Estado y la orden de incluir de manera curricular en los programas de estudio de educación primaria, media y superior, información acerca de los beneficios, la importancia y la necesidad de la donación.

En resumen, la donación en Argentina se encuentra administrada, regulada y normatizada por el INCUCAI, incluida dentro del sistema sanitario del país. Este organismo concentra en el SINTRA toda la información vinculada con la donación, una herramienta disponible tanto para profesionales de la salud como la comunidad, que incluye las personas registradas en lista de espera para donación tanto de órganos como de tejidos y células. Los hospitales y equipos que atienden alta complejidad representan el eje central de las políticas implementadas por el INCUCAI, enmarcadas en la Estrategia Hospital Donante. Sin embargo, desde el PAIERC, se comenzó a visibilizar institucionalmente el PNA, surgiendo la Estrategia CAPS Donante. Esta estrategia incluye la capacitación de los equipos de salud de este nivel de atención tanto en aspectos comunicacionales pertinentes a la temática, como técnicos y legales, incluyendo la Ley de Donante presunto vigente en la Argentina y la posibilidad del registro de expresiones de voluntad en instituciones del PNA.

Capítulo III: la comunicación y la donación de órganos

En este capítulo desarrollaremos diferentes aristas comunicacionales involucradas en la donación de órganos como las fuentes de información, y dentro de ellas a los medios masivos de comunicación y el personal sanitario, el diálogo en el seno familiar, incluida también la entrevista médica con los familiares debido al fallecimiento y génesis de un potencial donante.

Existen referencias bibliográficas que evaluaron la fuente de la información recibida por la población general en función de una opinión favorable o no hacia la donación, asumiendo que esta información es importante para una opinión propicia.

En una encuesta a la población general realizada en España respecto a las fuentes de información sobre donación y trasplante de órganos se observó que los encuestados presentaron una opinión más favorable cuando ésta información provenía de profesionales sanitarios, de conversaciones con familiares, o a través de carteles (Conesa et al. 2005). Sin embargo, la información recibida a través de los medios masivos (televisión, radio, etc.) no había impactado tan favorablemente. Sólo los medios de transmisión de información individual (sanitarios, charlas por personal calificado) y la discusión familiar sobre el tema tenían una influencia positiva en la opinión, si bien su incidencia poblacional era baja. Otro factor subrayado como relevante fue la opinión hacia la donación de la pareja del encuestado. Así, la opinión favorable hacia la donación fue casi tres veces superior entre los que saben que su pareja está a favor de la misma. Por tanto, la no manifestación de dicha actitud disminuye la probabilidad de donación. Así, parecería oportuno estimular el diálogo sobre temas de donación y trasplante dentro de círculos familiares. El estudio concluye que los principales factores independientes asociados con la opinión poblacional hacia la donación de órganos son la edad, el nivel de estudios, la información transmitida por profesionales sanitarios o en charlas especializadas, la discusión familiar sobre el tema, la experiencia previa, el conocimiento del concepto de muerte encefálica, el conocimiento de la actitud de la pareja hacia la donación y de la actitud hacia la donación de sangre.

Un trabajo de tipo cuantitativo realizado en Argentina (Consultora Centro de Estudios de la Opinión Pública 2007), solicitado por INCUCAI, concluyó que la práctica de expresar la propia voluntad con respecto a la donación de órganos no está instalada en el imaginario colectivo. 60% de los consultados no había manifestado su voluntad. Dentro de los que lo habían hecho, se preguntó sobre dónde lo habían realizado, mencionando en primer lugar, al renovar el DNI; segundo, en las votaciones; en tercer lugar al sacar el registro de conducir, por último se menciona el INCUCAI. Por lo tanto, los autores infieren que la manifestación de voluntad todavía está estrechamente vinculada a otro tipo de situaciones de la vida cotidiana (sacar el registro, renovar el DNI o votar), y no a una acción vinculada a la salud, siendo remarcable que los establecimientos sanitarios no aparezcan como lugar para registrarse. Esta investigación releva que tanto los establecimientos como el equipo de salud no representan un canal de información efectivo para los entrevistados al momento de recibir información sobre trasplantes y donación de órganos:

“Los datos son contundentes: solo el 10% de los entrevistados dijo haber recibido algún tipo de consejo de su médico para que exprese su voluntad de donar órganos. Además, apenas el 12.5% de los consultados dijo que ha recibido algún tipo de información sobre trasplante y donación solidaria por parte del establecimiento sanitario al que concurre.”

Los autores concluyen que esta información permanece por fuera del sistema de la salud pública para la gran mayoría de la población, ante la ausencia del tratamiento del mismo, tanto en la consulta médica habitual como en los centros de salud. En contraste, este espacio es protagonizado por los medios de comunicación (TV, radio y gráfica):

“Es de público conocimiento el tratamiento que dichos medios dan a situaciones dramáticas que refieren a la donación y la necesidad de trasplante, con la exposición del caso particular y su entorno familiar y social.”

En 2009, también a pedido de INCUCAI, se llevó a cabo en Argentina, en el área metropolitana, una investigación de tipo cualitativa, con el objetivo de explorar la opinión

de informantes considerados claves sobre el desarrollo de los trasplantes de órganos, tejidos y células (Jaime 2009). Las técnicas utilizadas fueron grupos focales y entrevistas en profundidad. Dentro de estas últimas, el informe señala haber entrevistado a un médico comunitario de un Centro de Salud Público de la Provincia de Buenos Aires, aunque luego el informe no vuelve a hacer referencia a este profesional. Se encontraron desconocimiento y resistencia, evidenciando ajenidad y extrañamiento frente a una temática que no se encuentra instalada en el sistema de salud. Más aún, fueron hallados los mismos mitos (como por ejemplo el tráfico de órganos) que en la población general. Esta situación es menor en el conjunto de médicos de unidades de terapia intensiva, trasplantólogos y en quienes desarrollan tareas en instituciones donde se realizan trasplantes. La formación, la práctica y la cercanía condicionan comprensión y habitualidad. Por el contrario, el resto de los profesionales contactados refirió desconocimiento y prejuicios. El tema genera desconcierto, focalizando la dificultad en la donación cadavérica, lo que conduciría a pensar en la propia muerte. Se expresa un imaginario de tipo siniestro, ignorando el marco legal. Este desconocimiento se justifica alegando que se trata de un campo de saberes que pertenece a otros profesionales, sin aparecer una preocupación por subsanar este vacío. Los autores señalan que la palabra del médico puede condicionar la ineficacia de lo que él mismo refute. Es llamativo que algunos informantes, ajenos al PNA, relacionen una supuesta prioridad en orientar el sistema de salud a la atención primaria y a la prevención como una posible explicación ante el desplazamiento de esta temática:

“El tema trasplante no es prioridad para el sistema de salud tal como está ahora; priorizar la atención primaria y prevención. El sistema no se corresponde con la implementación de esta técnica. Es como pensar en el tren bala cuando el tren común no funciona” (Grupo Enfermeros)

“Ahora se privilegia la prevención y la atención primaria, el sistema no lo promociona” (Jefe de UTI, Hospital Privado)

Como parte del análisis, este estudio manifiesta que las acciones de comunicación hacen referencia principalmente a casos puntuales, sin orientarse al logro de una conciencia colectiva, que instale la temática en la sociedad. Subraya la trascendencia de la capacitación y la necesidad de trasmisión entre los propios médicos, que desconocen donde formarse en la materia cuando no trabajan en instituciones ligadas al trasplante.

El mismo estudio indaga sobre el conocimiento del marco legal relacionado con la donación y trasplante. Refiere que algunos profesionales mencionan la Ley Nº 24193, como un producto de modificaciones de leyes anteriores, haciendo hincapié en el artículo 22, donde se indican las condiciones que debe reunir un paciente para diagnosticarse la muerte encefálica. Sin embargo, manifiestan que la difusión de la ley fue escasa, sin concordancia con la importancia de la temática. Los autores manifiestan que las acciones de INCUCAI se encuentran restringidas al área de cuidados críticos, por lo que recomienda acciones de comunicación que lo instalen en la totalidad del sistema de salud.

“Hay una fuerte demanda de comunicación que expresa no solo la necesidad de fortalecer el tema en el marco social sino al interior del espacio que contiene a los profesionales. La estrategia no es coerción sino cohesión. Una articulación entre el saber y el significado.”

Dentro de las recomendaciones manifiestas por los autores, figura el diseño e implementación de una estrategia de comunicación que tenga continuidad, que no se limite a una publicidad sino a un proyecto más abarcativo, con acciones complementarias orientadas tanto a la comunidad social como a la comunidad médica. Los médicos que no están comprometidos profesionalmente con la materia no saben de trasplantes, no tienen representación de los procedimientos y menos aún del INCUCAI. El organismo se sintetiza en un número telefónico que tampoco conocen bien.

El INCUCAI ha relevado la influencia de la información relacionada con donación transmitida a través de los medios masivos de comunicación. En 2004 se investigó el impacto de las noticias comunicadas por los medios a propósito de los pacientes en servicios de emergencias a la espera de una donación, en las que no participan las

instituciones sanitarias (Fontana et al.). La unidad de análisis fue el número de manifestaciones sobre la voluntad de donar, sin encontrar una relación de causalidad entre ambos hechos.

Durante el mismo año, un equipo del INCUCAI estudió la correlación entre los medios masivos de comunicación y el total de operativos concluidos en procuración, para lo que se requiere el consentimiento familiar (Soratti et al.). Tampoco se halló relación de causalidad entre ambos. En 2005, se evaluó el impacto del incremento de estas noticias emitidas por los medios de comunicación, sin encontrar correlación con un aumento de la procuración (Fernández, Fontana y Carballa 2005). El mismo año, otro estudio concluyó que las comunicaciones realizadas por los medios masivos no generan genuino conocimiento sobre los programas y políticas sanitarias que brindan respuestas al problema (Espinosa et al. 2005). La opinión pública priorizó el trabajo territorial (programas de educación, charlas barriales, trabajos con organizaciones no gubernamentales) para la instalación de la temática.

En el año 2013, el Programa Carta Compromiso con el Ciudadano llevó a cabo un estudio cuantitativo sobre la población general del país, donde siete de cada diez entrevistados manifestaron interés en recibir información sobre trasplantes y donación de órganos y células. Al consultar a los entrevistados sobre cuales creían que eran los principales obstáculos por los que mucha gente se resiste a donar sus órganos, se mencionó por “desconocimiento”, “temor al descuido de la salud del donante o de la extracción de los órganos antes de estar muertos” y “temor en general”. Por otro lado, los entrevistados refirieron la ausencia de consejos médicos sobre la temática de donación y trasplante. Al momento de ser atendidos en algún centro de salud, 8 de cada 10 consultados manifestaron no haber recibido ninguna referencia sobre el tema. Entre las recomendaciones finales, el informe destaca esta demanda de información por parte de la comunidad como una oportunidad para que sean utilizados los medios que los ciudadanos más estiman para comunicar sobre la temática: “medios masivos”, “centros de salud” y “establecimientos educativos”.

Como ya se mencionara, y como enuncia el INCUCAI en el Programa Hospital Donante (Resolución INCUCAI N° 229.13):

“... existe una dificultad en relacionar que los fallecidos donantes son los generadores de los trasplantes que salvan vidas. Este concepto no está arraigado y claro en el personal sanitario, por lo que tampoco se trasmite correctamente a la sociedad (a la comunidad usuaria de los servicios). El trabajador hospitalario muchas veces no percibe que su hospital es una institución integrante de un sistema de donación-trasplante, y de acuerdo a encuestas realizadas observamos que el hospital y personal sanitario en general, no son formadores de opinión en materia de donación y trasplante. Tampoco ayuda que los medios de comunicación sigan presentando al trasplante como algo espectacular ante la sociedad, y nunca como una opción terapéutica cotidiana.”

Desde el Modelo Español, la comunicación es resaltada como clave para el éxito del proceso de donación (Matesanz et al. 2008). Como alternativas a los sistemas tradicionales que facilitan masivamente información sobre trasplantes vía publicidad tradicional, este modelo define la necesidad de desarrollar nuevas estrategias que trasladen información y sean capaces de estimular opiniones personales favorables respecto al problema de la falta de órganos. Como ejemplo, propone considerar iniciativas como las de incluir la temática en libros de texto de adolescentes o incluso antes, donde se relacione la donación de órganos como un compromiso social de solidaridad y responsabilidad. Agrega que un aspecto informativo que no se debe dejar de lado es el relativo a corregir interpretaciones erróneas, leyendas urbanas y comentarios equívocos relacionados con la donación y trasplante, y propone que los mensajes sobre seguridad en el diagnóstico de muerte encefálica sean tranquilizadores y a la vez contundentes.

En 2006, el Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante fundamenta la tarea de los profesionales de la salud en función de los mensajes que transmiten los medios de comunicación:

“Resulta a veces muy complicado el poder afrontar la publicidad negativa y promover los aspectos positivos de la donación y el trasplante al público en general y a la comunidad médica a través de los medios de comunicación. Es una tarea que necesita especial dedicación y un apoyo profesional importante. Es esencial entrenar específicamente a los profesionales del campo de los trasplantes que van a actuar como portavoces, para que sus relaciones con los medios de comunicación sean lo más fluidas y eficaces posible.”

Pero, además, el mencionado Consejo resalta la importancia de la participación de todos los profesionales de la salud, estén o no directamente involucrados con la temática en la detección de donantes, la extracción de órganos o el trasplante:

“No podemos olvidar que el principal ingrediente para tener éxito es la credibilidad, poder comunicar sin asomo de duda los beneficios de los trasplantes implica una estrecha cooperación entre todos los profesionales de la sanidad.”

La entrevista familiar de donación

Este aspecto, claramente enmarcado dentro del abordaje comunicacional, merece un apartado especial por considerarse clave para el proceso de donación-procuración-ablación-trasplante. El INCUCAI, complementando la Estrategia Hospital Donante, propone el “Entrenamiento en Comunicación para Hospitales” (ECHO), con la finalidad de apoyar a los profesionales de la salud en contacto diario con familiares de pacientes en estado crítico (2011). Menciona como objetivos mejorar la comunicación de malas noticias en el ámbito hospitalario para reducir el impacto que éstas generan en el paciente y su familia y disminuir el estrés profesional. En España, la temática es parte de la formación que reciben los profesionales de la donación, dentro del Transplant Procurement Management (TPM), de carácter internacional. Su principal objetivo es incrementar la cantidad, calidad y efectividad de la donación y el trasplante de órganos, tejidos y células mediante la educación formal y la asesoría de los profesionales de la salud que participan en el proceso. Abarca todos los aspectos relacionados la obtención de órganos y tejidos para trasplantes: detección, identificación y selección de donantes,

diagnóstico de muerte, mantenimiento del donante potencial, estudios de viabilidad de los órganos, entrevista familiar para la donación, selección de receptores e intercambio de órganos, extracción multiorgánica y preservación de órganos, el donante de órganos a corazón parado, la donación de donante vivo, la obtención y procesamiento de tejidos, ética y legislación en el trasplante, la educación pública y medios de comunicación, así como control de la calidad y seguridad durante todo el proceso.

Para los coordinadores de trasplante, la ONT ofrece el curso “Familia y Donación”, jerarquizando la temática debido a que las negativas familiares a la donación son una limitación en los programas de trasplante y es central una buena entrevista para obtener el consentimiento familiar. Por lo tanto, los entrevistadores deben recibir capacitación específica. El trato recibido por la familia y la información previa sobre la donación condiciona el resultado de la entrevista. Este curso considera que el coordinador debe ser un experto en facilitar el duelo y la toma de decisiones por parte de la familia. Como parte del contenido comprende: la comunicación de la muerte (comunicación de malas noticias), la reacción de impacto y dar apoyo emocional (situación de crisis, primera ayuda psicológica, relación de ayuda) y la solicitud de donación (habilidades de comunicación) (Matesanz et al. 2008).

El Programa Educativo Europeo para la Donación de Órganos, existente en España desde 1992, está dirigido a profesionales sanitarios de las Unidades de Cuidados Críticos con el objetivo de proporcionarles técnicas de comunicación que les ayuden a mejorar la relación con las familias. También incrementa el conocimiento de estos profesionales sobre el proceso de donación, y la importancia que tiene la comunicación con las familias en su percepción del tratamiento recibido.

Entre sus objetivos se encuentran:

- Conocer la importancia de los sentimientos personales, no sólo los de las familias que acaban de perder un ser querido, sino también los sentimientos de los propios profesionales ante las manifestaciones de duelo de las familias.

- Conocer el proceso de duelo y las diferentes actitudes ante el mismo.
- Proporcionar técnicas adecuadas que permitan al profesional ser eficaz en el proceso de comunicación.

En convenio de colaboración entre el Ministerio de Sanidad y Consumo de España y el Ministerio de Salud de la Nación de la Argentina, se capacitan profesionales argentinos para introducir esta formación en nuestro país. Hasta el año 2011, se realizaron más de 60 seminarios, dirigidos mayoritariamente a médicos y enfermeros (INCUCAI).

El INCUCAI cuenta, dentro del SINTRA, con la posibilidad de consultar la Central de Reportes y Estadísticas (CRESI), de donde surge información actualizada instantáneamente y disponible on-line. Según datos aportados por el CRESI, la oposición familiar es el motivo por el cual se suspenden entre el 30 y el 40% de los procesos de donación, procuración, ablación y trasplante de órganos, tejidos y células en nuestro país.

En el documento “Principios rectores de la OMS sobre trasplante de órganos, tejidos y células en humanos” (2010), se realiza un análisis de la situación mundial con respecto a la implementación del consentimiento, tanto de donante presunto como expreso. Dicho documento informa:

“Aunque en un sistema basado en el consentimiento presunto no se exige el consentimiento expreso antes de la extracción de las células, tejidos u órganos de una persona fallecida que no haya manifestado objeción en vida, los programas de obtención de órganos pueden mostrarse reacios a seguir adelante si los parientes se oponen personalmente a la donación; de manera análoga, en los sistemas basados en el consentimiento expreso, los programas también suelen tratar de obtener el permiso de la familia, incluso cuando el fallecido ha dado su consentimiento antes de morir.”

El mismo documento argumenta que mediante la comprensión y la aceptación del proceso de donación de células, tejidos y órganos en el seno de la opinión pública,

aumentan las probabilidades de que los programas se basen en el consentimiento expreso o presunto del fallecido, sin tratar de obtener el permiso adicional de los familiares.

El alto porcentaje de negativa familiar, con cifras variables entre 10 y 20 % de los casos, se repite en otros países, incluso en España, quien reconoce este momento como limitante para el incremento del número de donantes en el país con la tasa de donación más alta del mundo: en 2011 se registraron en España 1.667 donantes reales de órganos sólidos, lo que sitúa la tasa por millón de población en 35,3 (ONT). Con el objetivo de aumentar el número de donantes a través de una reducción de entrevistas con resultado negativo, se diseñó un Plan Estratégico Nacional contra las negativas a la donación, entendido desde un abordaje multifactorial. Entre los motivos identificados en la población que obstaculizan la donación de órganos (presentes en el 14% de la población española) se encuentran la certeza de la muerte, las motivaciones religiosas y el deseo de integridad corporal. El mencionado Plan Estratégico los considera como causas de un rechazo poco elaborado y por tanto poco susceptible de ser modificado mediante acciones genéricas relacionadas con información y campañas de comunicación. Subraya que la información y la credibilidad son elementos sustanciales para lograr una percepción social favorable a la donación de órganos. Al analizar ciertos criterios que debiera cumplir esta información, resalta la veracidad, credibilidad, y la capacidad para generar cierto interés personal:

“El público tiene que percibir que con actitudes favorables se pueden conseguir mejores expectativas tanto sobre su propia salud como en lo relativo a la salud de su familia. Nuestro país ha conseguido a través de múltiples fuentes, proporcionar información continuada sobre la donación de órganos y este ha sido un elemento clave dentro del conjunto de factores que están facilitando una positiva conciencia social hacia la donación de órganos disminuyendo de forma progresiva la pérdida de donaciones tras entrevistas a familiares de fallecidos con resultado negativo.”

La ONT, dentro de su Plan Nacional de Reducción de las Negativas a la Donación (Matesanz et al. 2008), conformó cuatro grupos de trabajo, integrados por coordinadores

de trasplante de diferentes hospitales del país, que establecieron las líneas estratégicas y sus acciones correspondientes a desarrollar en cada una de las siguientes áreas:

1. Población general: abordando información, difusión y divulgación; promoción y publicidad; aspectos religiosos, éticos y legales.

2. Grupos específicos generadores de opinión: involucrando profesionales de los medios de comunicación, educadores y personalidades relevantes; profesionales de los sistemas judiciales; líderes religiosos; líderes de grupos sociales minoritarios y asociaciones de pacientes, ONGs, y voluntariados.

3. Ámbito hospitalario/sanitario: incluyendo coordinadores de trasplantes; profesionales de unidades generadoras de donantes; gestores y autoridades intermedias de establecimientos sanitarios; profesionales sanitarios y no sanitarios de atención primaria y especializada y farmacéuticos.

4. Entrevistas específicas de donación: mediante la formación específica de Coordinadores con aprendizaje o reciclaje en entrevistas y conocimiento del duelo y estandarización y evaluación de las entrevistas.

El documento propone acciones para cada una de estas áreas, y dentro del tercer apartado referido al ámbito hospitalario/sanitario expresa:

“No es infrecuente que la familia se lamente no haber tenido mayor información previa sobre el proceso de la donación para lo cual todas las vías deben ser utilizadas. Entre ellas, parece de interés explorar la mediación de los profesionales de atención primaria que a pesar del poco tiempo que disponen para sus funciones, pueden ser de gran ayuda por ser profesionales de confianza y que pueden transmitir información que clarifique algunos aspectos relativos a las donaciones de órganos. Por ello, se considera de utilidad que el médico de familia esté bien informado sobre el tema directamente por los Coordinadores Hospitalarios y mediante programas desarrollados por las Coordinaciones Autonómicas.” (pág. 169)

Aunque el análisis del Modelo Español registra la necesidad de reducción de la negativa familiar a la donación de órganos para alcanzar un aumento de las donaciones, y aún contando con la Ley de Donante presunto (similar a la vigente en Argentina), admite que en la realidad no se realiza la extracción de órganos sin el consentimiento expreso de la familia del fallecido (Deulofeu et al. 2009). Considera esta situación incluso deseable, pues de lo contrario se generaría en la opinión pública una imagen negativa frente a la donación, por realizarse de forma “compulsiva”. Al analizar la opinión de los profesionales sanitarios en relación a la donación de órganos y tejidos, la encuentra semejante a la de la población general.

Las investigaciones a este respecto reflejan que entre las variables que discriminan a los familiares donantes de los no donantes figuran entre los primeros factores: la comunicación, la comprensión de la muerte cerebral y los modales y acercamiento de los profesionales a la familia. Estudios sociológicos refieren que las personas a favor de la donación suelen ser las más informadas sobre el tema, de modo que la información y la educación representan, más allá del marco legal, una estrategia que podría modificar la negativa familiar, causada fundamentalmente por la desconfianza y el desconocimiento. Sin embargo, como ya fuera comentado, los médicos en general, y más aún los alejados del cuidado crítico de los pacientes, desconocen y no abordan la temática.

El estudio denominado “Actitud y conocimiento sobre la donación y el trasplante de órganos y tejidos de médicos de APS, emergencias y urgencias en España” (Deulofeu et al. 2009) señala que en el momento de la entrevista familiar ante un potencial donante, en general, la familia suele respetar la voluntad del fallecido, si es que existió en vida esta expresión de la voluntad. Un relevamiento en la población general española destaca que un 30% de la población no ha dialogado sobre este tema con su familia. Siendo este hecho decisivo a la hora de la entrevista familiar, recomienda el fomento del diálogo familiar como clave dentro de la promoción de la donación de órganos y tejidos. Dicho estudio subraya que los facultativos son sensibles al tema de la donación de órganos, aunque perciben la necesidad de contar con más y mejor información. Agrega que el personal

sanitario refiere capacidad para colaborar ofreciendo información tanto verbal como escrita. Como conclusión, afirma que:

“...en un momento en el que la donación de órganos procedentes de donante cadavérico en España parece haber llegado a su máximo, no se deberían desaprovechar las oportunidades que brindan los colectivos de profesionales sanitarios para efectuar promoción de la donación con el fin de reducir más si cabe, las negativas a la donación expresadas por la familia del posible donante.”

Reunido en 2012, el Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante, en su documento “Recomendaciones para la comunicación en Donación y Trasplante”, subraya que la comunicación tiene la capacidad de sensibilizar, movilizar y promover la participación con el propósito de potenciar los procesos a nivel sectorial, institucional y en la agenda pública. Agrega que el desafío es contribuir mediante las acciones comunicacionales, enmarcadas en un plan, al proceso de apropiación y asunción de roles para intervenir, decidir y actuar sobre la realidad.

Capítulo IV: el PNA y la promoción de la donación de órganos

En este capítulo exploraremos el potencial rol del equipo de salud del PNA en el proceso de donación y trasplante de órganos sobre las líneas de acción que prioriza la promoción de la salud. Muchas de las experiencias e investigaciones realizadas hasta el presente han generado indicios que posicionarían favorablemente al PNA incidiendo en esta problemática.

Para desarrollar y analizar esta potencialidad, es factible recorrer cada uno de los lineamientos que caracterizan la promoción de la salud aplicados a la donación:

- Promover la responsabilidad social para la salud

Citando las palabras del Dr. Arthur Caplan durante la Cumbre del Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante (2006):

“Lo que distingue a los trasplantes no es la tecnología o su coste, sino la ética. Los trasplantes son la única parte de la sanidad que no podría existir sin la participación de la población general. Es el ciudadano quien, en vida o en el caso de órganos vitales después de haber fallecido, hace posibles los trasplantes de órganos y tejidos. Si no hubiese donación altruista de órganos y tejidos, los trasplantes no podrían continuar.”

En este sentido, el proceso de donación y trasplante comienza y finaliza en la sociedad. En 2012, la Red Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante, estableció que “el trasplante es una alternativa de tratamiento médico que se resuelve en el ámbito sanitario con participación de la comunidad. Esto lo diferencia del resto de los tratamientos y lo constituye como una práctica médico-social.”

El principio solidario que atraviesa la donación de órganos contribuye al enfoque en la equidad dentro de la formulación de políticas en salud.

Es interesante relacionar la inclusión de la sociedad desde la misma definición de la donación que plantea el INCUCAI desde su página web, en el apartado dirigido a la

comunidad, donde explica el proceso que va desde la donación al trasplante y define que cuando un paciente fallece en una unidad de terapia intensiva de un hospital en cualquier parte del país, el médico a cargo es quien inicia el proceso de donación de órganos y tejidos. Esta explicación centra la donación en el médico, y su inicio a punto de partida el fallecimiento de una persona en la unidad de terapia intensiva de un hospital. Para contrastar con otra institución de referencia, la ONT, dentro del apartado con información dirigida al ciudadano, explica que la donación “es un gesto altruista, considerado como el mayor acto de bondad entre los seres humanos.” Esta definición incluye a la sociedad dentro de un acto fundamentalmente solidario. Dentro del mismo apartado, expresa que un trasplante es “sustituir un órgano o tejido enfermo por otro que funcione adecuadamente.” Pero incluso en este punto agrega que este acto requiere “obligatoriamente la existencia de donantes. Sin la solidaridad de los donantes no hay trasplantes.”

Esta investigación pretende explorar el potencial del PNA para contribuir a este apartado desde la promoción de la donación, como un componente más entre los que se deben considerar, sin implicar esto adjudicar a la sociedad la totalidad de responsabilidad ante la escasez de donantes.

- Incrementar las inversiones para el desarrollo de la salud

Las inversiones relacionadas con la promoción de la donación se basan centralmente en los trabajadores de los equipos de salud comprometidos con la temática, para que cuenten con la información, capacitación, y logística necesarias. Asimismo, requiere de la tecnología adecuada, que no necesariamente remite o significa una tecnología costosa.

El Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante recomienda que en los países en donde la aplicación de la Ley de Donante presunto¹⁹ es dificultosa (tanto en la comunidad

¹⁹ La ley de Donante presunto se refiere a que en toda persona mayor de 18 años que no haya dejado constancia expresa de su oposición a que después de su muerte se realice la extracción de sus órganos o tejidos, podrá realizarse la ablación de los mismos.

médica como en la población general), y prevalece la solicitud del consentimiento familiar, una modalidad de la ley más estrictamente implementada requeriría también facilitar los registros de no donantes. Esto conllevaría una importante infraestructura tanto técnica como humana, relacionada con capacidad para el registro de voluntades negativas (y positivas) para la donación, es decir tecnología relacionada con la informática (inversión en software, hardware, personal entrenado para su uso, etc.) que comprometa diferentes sectores de la sociedad (sectores sanitarios, de desarrollo social, comercios, etc.), además de una comunidad informada y motivada, comprometida con la temática (Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante 2006). En todos estos aspectos podría ser participe el PNA.

- Expandir la colaboración para la promoción de la salud

Este es un rasgo que caracteriza a los equipos del PNA que alcanzan el desarrollo de la articulación intersectorial, interprogramática e interdisciplinaria, concebida como parte de la estrategia de la APS.

En el marco de la transición epidemiológica que presenta Argentina, donde aumenta la prevalencia de las enfermedades crónicas no trasmisibles, que suelen ser las que potencialmente pueden evolucionar hacia la necesidad de trasplantes, podrían colaborar y articular diferentes programas vinculados con problemas crónicos de salud: diabetes, hipertensión, tabaquismo, o con prevención: programas del adulto mayor, salud integral de la mujer, etc. Finalmente, la promoción de la donación de órganos debiera sostenerse en el trabajo interdisciplinario, integrando trabajo social, psicología, medicina, enfermería, personal administrativo; así como intersectorial articulando con los sectores de educación, desarrollo social, deporte, etc.

El equipo del PNA, para ciertas temáticas y determinados programas, ha desarrollado experiencias que fortalecen alianzas, por ejemplo, con ámbitos educativos, instituciones barriales como clubs y centros de jubilados, con áreas de desarrollo social, educación y

salud de los municipios. Uno de los ejemplos con mayores experiencias es el relacionado con el Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable, creado en 2003 a partir de la Ley 25.673.20. Este programa se complementó con la creación del Programa Nacional de Educación Sexual Integral, mediante la Ley 26.150 (2006), que establece el derecho de los estudiantes de los establecimientos educativos a recibir educación sexual integral. Los CAPS han articulado actividades de promoción y educación de la salud, concurriendo periódicamente a las instituciones educativas para desarrollar esta temática. Estos acercamientos entre los ámbitos educativos y de salud, a pesar de surgir, en general, por temáticas específicas, suelen afianzar canales de comunicación que benefician y facilitan la resolución y el abordaje de otras problemáticas.

Refuerza esta colaboración la recientemente promulgada Ley de Promoción para la Toma de Conciencia Sobre la Relevancia Social de la Donación de Órganos, Ley Nº 26.845 (2013), la cual tiene por objeto:

“...promover en todos los niveles y modalidades del sistema educativo propuestas y acciones para la toma de conciencia sobre la relevancia social de la donación de órganos y tejidos para trasplante, con carácter voluntario, altruista, desinteresado y solidario.”

Entre sus objetivos se encuentran el favorecer la difusión de información sobre los conceptos, procesos e impacto de los trasplantes a través de los miembros de la comunidad educativa y el promover la participación comprometida de todos los actores de las instituciones educativas y de sus respectivos entornos familiares en la generación de una cultura solidaria sobre la donación de órganos y tejidos para trasplante. La autoridad de aplicación de la ley será el Ministerio de Educación, en acuerdo con el Consejo Federal de Educación y en coordinación con el Ministerio de Salud, con el asesoramiento del INCUCAI.

- Garantizar una infraestructura para la promoción de la salud

²⁰ <http://www.msal.gov.ar/saludsexual/ley.php> (consultado 12/08/13)

Como ya se mencionara, la promoción es un aspecto definido por la OMS dentro de los principios rectores de la donación de órganos, tejidos y células, aunque no sea una estrategia explicitada en el caso de la legislación Argentina. En este sentido, la presente exploración sobre el potencial del PNA en la promoción de la donación de órganos, ya ha generado, a la vez que se realiza la investigación, una mirada diferente sobre este actor, tanto desde los niveles de gestión de INCUCAI como desde el propio equipo de salud del CAPS entrevistado. Desde este aspecto, la investigación se convierte en investigación-acción, como lo demuestran determinadas acciones y lineamientos que fueron aconteciendo, como ser:

- Propuesta sobre una nueva Actividad de Salud Pública²¹ en el FESP, denominada “CAPS Donante”.
- Mención específica sobre la temática en la resolución que da origen al PAIERC.
- Presentación de la estrategia CAPS Donante en encuentros provinciales del PAIERC y ante la reunión de Directorio del INCUCAI.
- Propuesta de realización de experiencias piloto en algunas provincias del país. Las primeras experiencias de CAPS Donante se llevaron a cabo en San Miguel de Tucumán, los días 26 y 27 de marzo de 2014. A la misma asistieron referentes de distintas áreas del INCUCAI: comunicación, informática, capacitación, PAIERC, incluidos su coordinador, la investigadora y el director de tesis. Desde la provincia de Tucumán participaron diferentes actores involucrados en la temática como referentes del Centro Único Coordinador de Ablación e Implante Tucumán (CUCAITUC), la Unidad de Salud Renal de Tucumán, Hospital Donante, Programa de Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH), coordinadores del primer nivel de atención y los equipos de salud de dos CAPS de dicha provincia.
- El día 8 de abril, en el marco del encuentro del Consejo Federal de Trasplante, la investigadora presentó la propuesta CAPS Donante junto con la experiencia transcurrida en San Miguel de Tucumán.

²¹ El proyecto FESP sustenta financiera y técnicamente la realización de un conjunto de Actividades de Salud Pública (ASP) para mejorar los resultados de los programas priorizados, como es el caso del PAIERC, con la finalidad de asegurar la calidad, equidad y eficiencia de sus servicios a nivel provincial.

- El 15 de abril de 2014 el directorio del INCUCAI crea por Resolución INCUCAI N° 143.14 el sistema de asistencia financiera para la instalación del programa Hospital Donante, dentro del cual figura como uno de los compromisos de gestión que asume el Hospital para implementar el Programa Médico Institucional:

“Promover la articulación de los CAPS a fin de generar un primer nivel de atención protagónico en el proceso de donación de órganos, tejidos y células para aumentar el número de donantes.”

- En la actualidad, se encuentra en conformación el primer Municipio Donante del país, en Rawson, Provincia de San Juan.
- Se proyecta implementar la estrategia este año en diferentes CAPS de las provincias de Buenos Aires, Río Negro, Misiones Santa Fe y San Luis.
 - Incrementar la capacidad de la comunidad y el empoderamiento de los individuos

Este último punto remite indefectiblemente al primero. El empoderamiento de las personas requiere información, autonomía para la toma de decisiones, estructura del sistema sanitario para dar respuesta a inquietudes, cuestionamientos, participación, decisión, etc., en articulación con otros sectores implicados en la temática como educación y los medios de comunicación. Asimismo, es relevante la inclusión de las Organizaciones No Gubernamentales (ONG) vinculadas con la temática, tanto desde pacientes organizados, familiares, personas en lista de espera o trasplantados, etc.

Sin embargo, a pesar de identificar diversos aspectos que señalarían como propicio el PNA como promotor de la donación, existen pocas investigaciones que hayan explorado fehacientemente la postura de este nivel de atención, en cuanto a conocimientos, actitudes y prácticas. En 2010, Mercado y col. Llevaron a cabo una revisión bibliográfica internacional sobre las percepciones, experiencias y prácticas respecto a la donación y el trasplante de órganos desde la perspectiva de los profesionales de la salud. Incluyeron solamente 144 trabajos, ya que la mayoría de estas investigaciones se enfocaban

principalmente en la población, los enfermos o sus familiares. De estos, 75% fueron cuantitativos, concentrados en Estados Unidos y España, y casi inexistentes en Latinoamérica (fueron cuatro, provenientes de Chile, Colombia, Costa Rica y México). Los autores de los mencionados trabajos relevan conocimientos y actitudes, asumiendo que a más conocimientos habrá actitudes más favorables hacia la donación y el trasplante de órganos. Es menor la exploración de las opiniones de estos profesionales. Muy pocos estudios analizan el colectivo de los coordinadores de donación y/o trasplantes. El equipo de salud abordado en estos estudios fue el responsable de cuidados críticos, tanto enfermeras como médicos, por ser considerados eje principal en el éxito de los trasplantes, y por lo tanto se desarrollaron en hospitales de distintos niveles de atención y especialidad. Sólo 7% se realizaron en centros de atención primaria, todos ellos de España, por el grupo de Ríos y Conesa. El tercer grupo que participa con más frecuencia en estos estudios es el de los trabajadores hospitalarios no sanitarios (porteros, personal administrativo, cocineros y otros). Dentro de lo hallado en esta revisión, los autores concluyen que, tanto en los estudios cuantitativos como en los cualitativos, los hospitales son el escenario más recurrido por los trabajos cualitativos, sin encontrar ningún estudio cualitativo realizado en CAPS ni en el marco de intervenciones de tipo educativo.

Dentro de las conclusiones, Mercado y col., basándose en que la mayoría de la población de numerosos países manifiesta una opinión favorable sobre la donación y trasplante, subrayan la relevancia de centrar la atención en otros ámbitos, tales como en los servicios de salud, ya que pudieran estar influyendo negativamente en la misma donación. La revisión confirma a través de varios autores que la ausencia de conocimientos de los profesionales de la salud, así como sus percepciones y actitudes hacia temas relacionados con el proceso de donación, pueden obstaculizar la identificación de potenciales donantes e influir en las actitudes de la población.

El potencial rol del PNA vinculado a la donación de órganos, células y tejidos fue explorado en España, encontrando resultados que sugieren que el PNA podría influir favorablemente

en el proceso de la donación. Conesa (2004) realizó un estudio para evaluar el impacto de la educación sanitaria brindada por los profesionales del PNA en relación a la donación. En esta investigación, se entrevistó a una población para conocer su opinión (favorable o desfavorable) en cuanto a la donación, y la relacionó con la fuente de información en la temática para cada persona. Concluyó que la información proveniente del PNA era muy escasa, pero cuando existía, influía muy favorablemente a favor de la donación, más que cuando la información provenía de otras fuentes, como ser los medios de comunicación. Más aún, si la información originada por parte de este profesional era negativa hacia la donación, también impactaba muy negativamente en la actitud hacia la donación en la persona que la recibía. Por este motivo, los autores recomiendan explorar y aumentar la participación de estos profesionales, encontrando como propicio el vínculo entre el médico del PNA y la familia y su entorno. Finalmente, recomienda la implementación de campañas para informar y capacitar en esta temática al personal del PNA. En este sentido, el estudio, que ya fuera mencionado, realizado en la Provincia de Misiones (Aguirre et al. 2013) considera que son los médicos los actores más adecuados para “fomentar, motivar e incentivar al resto de la comunidad de profesionales de la salud y de toda la sociedad a favor de la donación del órganos y tejidos.”

Coincidentemente, Otero Raviña y col. (2007) focalizan en la negativa familiar el principal obstáculo hacia la donación de órganos, y evidencian como estratégico el posicionamiento del profesional del PNA para comenzar a revertir esta situación. El relevamiento de información, en este trabajo, fue realizado en CAPS. Dentro de las conclusiones, los autores refieren escaso compromiso y conocimiento en la temática por parte del equipo del PNA, refiriendo al hospital y sus profesionales como únicos implicados. De manera similar a la investigación previamente comentada, recomiendan capacitar al PNA como un primer paso en función de modificar esta realidad. Este mismo autor realizó en Galicia un seguimiento por 5 años, desde 1996 a 2000, sobre potenciales donantes de órganos (Otero Raviña González Juantey y Gude Sampedro 2000). De las donaciones finalmente no concretadas, un 45% de los candidatos a donación, un 67% se debió a la negativa familiar que acontece a pesar de la legislación que establece el donante presunto. Al incursionar

sobre los motivos expresos para esta negativa, muchos de los familiares alegaron desconocer la voluntad del fallecido a este respecto. Otros refirieron que la persona fallecida expresó en vida su negativa. Este hecho se contradice con encuestas de opinión, donde la mayoría de los españoles se define a favor de la donación de órganos. Los autores concluyen que ambas situaciones pudieran revertirse mediante la información, y nuevamente expresan que las campañas masivas no son medios eficaces para este abordaje. Como alternativas viables, refieren la educación en los colegios, así como la trasmisión de información a través de los CAPS y el PNA.

El mencionado estudio realizado en la Provincia de Misiones aborda mediante encuestas realizadas en la comunidad cuáles son las fuentes de referencia para informarse y tomar decisiones personales en relación a la donación, y concluye que serían recomendables el entorno familiar de los individuos y sus médicos de confianza. No obstante, estos temas están poco presentes en las conversaciones habituales de los encuestados.

En España, la ONT (Matesanz et al. 2008) jerarquiza la docencia como una de sus misiones fundamentales, considerándola un eje central para el éxito del “Modelo Español”. Por este motivo, dedica muchas de sus actividades a la capacitación mediante cursos y seminarios, tanto en España como en el resto del mundo. Sin embargo, no figuran entre sus destinatarios profesionales del equipo de salud del PNA.

En suma, la bibliografía arroja un escaso conocimiento sobre el PNA en cuanto a la donación de órganos, aunque hay indicios aislados que lo señalan como adecuado para la promoción de la temática.

A partir de la revisión bibliográfica llevada a cabo por la investigadora, no existen antecedentes en Argentina sobre experiencias que hayan involucrado al PNA en la donación de órganos, ni trabajos de investigación que hayan relevado cualitativamente los conocimientos, percepciones o actitudes de estos profesionales en función de la temática.

Capítulo V: Metodología, análisis y principales hallazgos

Metodología y análisis

La temática de la donación de órganos, tejidos y células es escasa dentro de la literatura científica argentina, e inexistente en cuanto a su abordaje dentro del PNA. Asimismo, un relevamiento bibliográfico internacional arrojó escasa información en este último aspecto. La información disponible sugiere que el PNA podría protagonizar un rol relevante como promotor de la donación, y, mediante esta investigación, se pretende trazar una línea de base sobre la cual comenzar a diseñar una estrategia sanitaria donde los CAPS aborden el tema.

En el transcurso de esta investigación, el tema de estudio fue comenzando a instalarse en el INCUCAI. Esto se tradujo en acciones concretas, como la primera experiencia piloto en dos CAPS de la Provincia de Tucumán. Además, se fue plasmando en documentos que también fueron recogidos para su análisis dentro de la investigación, como en el caso de las resoluciones INCUCAI N° 229.13 (2013), creando el “Programa Hospital Donante” y la resolución INCUCAI N° 228.13 (2013), formalizando el PAIERC.

Con un diseño exploratorio-descriptivo, que apunta a la reconstrucción de un proceso particular, la estrategia metodológica es cualitativa, sobre la base de diversas fuentes orales y textuales. En el marco de esta estrategia, la recolección de los datos se realizó por medio de una articulación que incluyó fuentes secundarias a partir de la revisión de diferentes documentos y fuentes primarias a través de entrevistas semi-estructuradas a actores seleccionados.

A partir de la búsqueda bibliográfica, el recorrido profesional de la investigadora (tanto en el PNA como en el INCUCAI) y el asesoramiento de referentes del INCUCAI (director de tesis y responsable de la Unidad de Gestión de Recursos, coordinador del PAIERC) se diseñaron como instrumentos dos guías para entrevistas semi estructuradas, una dirigida al personal del CAPS (ver Anexo 1), y la otra dirigida a referentes del INCUCAI (ver Anexo 2).

A partir de los datos relevados hemos realizado una sistematización de los mismos. En primer lugar, se presentan los resultados producto del análisis de las entrevistas realizadas en el equipo de salud del CAPS. En segundo término, se desarrollan los hallazgos a partir del análisis de los funcionarios del INCUCAI que fueron entrevistados para esta investigación. Finalmente, se vinculan los resultados de ambos grupos, a veces comparables por su similitud y otras por su contraste.

Inicialmente se realizó una búsqueda de material documental sobre donación de órganos. La revisión de fuentes secundarias transcurrió en dos momentos sucesivos. En un primer momento, se relevó literatura científica tanto internacional como nacional, sobre dos ejes centrales: la donación de órganos, tejidos y células, y la conceptualización de la estrategia de APS y el rol del PNA. Posteriormente, se exploraron antecedentes bibliográficos que hubieran vinculado ambos, es decir donación y PNA. La técnica principal fue la utilización periódica de internet, mediante diferentes buscadores y palabras claves. En cuanto a donación, además del contexto internacional, se profundizó en la Argentina. Para ello, en un segundo momento, se accedió, además de algunas publicaciones, a documentos institucionales del INCUCAI, tanto de aspectos legales (leyes y reglamentaciones) como estrategias, programas y folletería institucional, muchos de ellos disponibles en la página Web del INCUCAI, y otros aportados por diferentes funcionarios de la institución, muchos de ellos entrevistados para la investigación. Asimismo fueron consideradas todas las investigaciones realizadas por INCUCAI, publicadas en su página Web, que tuvieran alguna relación con la temática.

En cuanto a las fuentes primarias, se llevaron a cabo entrevistas de carácter semi-estructuradas a dos tipos de actores: trabajadores de un CAPS y funcionarios del INCUCAI. Para su análisis se articularon ambas fuentes, primarias y secundarias, de modo de permitir y enriquecer los hallazgos presentados.

Las 24 entrevistas se realizaron en el año 2013, entre los meses de enero y mayo. Las guías de las entrevistas se elaboraron en función de los objetivos definidos para cada uno de los dos grupos de entrevistados. En el equipo de salud del CAPS se llevaron a cabo 14

entrevistas. La finalidad fue explorar la conceptualización predominante sobre el PNA y la estrategia de APS y, a la vez, su posicionamiento ante la donación de órganos, incluyendo conocimientos, experiencias y actitudes en la temática, y el modo en que visualizaban un potencial rol ante la problemática de la donación. Dentro del grupo de los funcionarios del INCUCAI, donde se realizaron 10 entrevistas, se indagó también sobre los conceptos existentes en torno al PNA y la estrategia de APS. Además, se relevaron las estrategias institucionales llevadas a cabo para incrementar la donación, y dentro de éstas la posibilidad de inclusión como actores a los trabajadores de los CAPS.

Las entrevistas fueron grabadas con consentimiento de las personas entrevistadas y luego desgrabadas. Con el corpus de información proveniente de la literatura encontrada y seleccionada, documentos y leyes, se elaboraron las dimensiones consideradas relevantes para profundizar en la comprensión de la temática y se confeccionaron las mencionadas guías para entrevistar ambos grupos

Las dimensiones de las entrevistas, tanto para el equipo del centro de salud como para los funcionarios del INCUCAI, daban cuenta de tres ejes principales:

- La estrategia de APS, sistema sanitario argentino y PNA.
- La donación de órganos: marco legal, lista de espera, expresión de voluntad, comunicación, mitos, el INCUCAI.
- Posible rol del equipo de salud del CAPS en relación a la donación de órganos.

Se explicó a los entrevistados los objetivos generales de la investigación y se solicitó oralmente su consentimiento para participar de la entrevista.

La investigadora decidió dialogar con algunos representantes de las diferentes áreas que se desarrollan en el CAPS sin considerar necesario el hacerlo con la totalidad del personal.

Cuando ya estaba finalizando la concurrencia al CAPS para realizar las entrevistas, inicié las entrevistas dentro del INCUCAI. Una de las preguntas que comenzó a generar disquisiciones y repreguntas fue la definición de donación, y la explicación sobre cuándo comienza este proceso, qué etapas incluye, qué implicancias tienen los alcances de esta

definición. Al encontrar opiniones variables, o al menos cuestionables, advertí que previo a la confección de las guías para las entrevistas, partimos del supuesto de una definición del proceso de donación coincidente con nuestra postura inclusiva de la comunidad y la sociedad tanto como protagonistas del proceso, como de potenciales generadoras de un cambio. Sin embargo, el INCUCAI explicita el comienzo de la donación desde un punto de vista biomédico, precisando que comienza en el momento en que se identifica un potencial donante en la unidad de cuidados intensivos de un hospital.

Esta diferencia de criterios generó la inquietud sobre qué se estaba entendiendo por donación en el equipo de salud del CAPS, ya que en las primeras entrevistas presumimos tácitamente un acuerdo. Por lo tanto, regresé al CAPS para preguntar específicamente a la mayor parte de los entrevistados qué entendían por donación.

El CAPS fue seleccionado mediante un criterio de factibilidad basado en aspectos principalmente vinculares, debido al recorrido y el conocimiento de la investigadora sobre la institución y su personal. La misma realizó en la institución su residencia completa como médica generalista, de tres años de duración, y a continuación dos años como jefa de residentes, entre los años 2000 y 2005. Más tarde, entre 2009 y 2012, también trabajó allí como médica generalista de planta. Este hecho facilitó sustancialmente el acceso al campo de investigación, sin encontrar obstáculos, permitiendo conversaciones basadas en vínculos de confianza y respeto con todo el personal.

El CAPS fue abordado previa autorización de los referentes sanitarios municipales de la Secretaría de Salud del Municipio, la Dirección de Atención Primaria de la Salud y la Dirección del Centro de Salud. Los días y horarios para la realización de las entrevistas fueron acordadas con la directora de la institución.

En el INCUCAI, el proyecto de tesis fue elevado al Comité de Docencia e Investigación, quien remitió el documento con el consentimiento para que sea llevada a cabo. Además, se contó con la aprobación explícita por parte de la presidencia del INCUCAI, luego de haber transmitido el contenido de la investigación personalmente. La decisión para la selección de los entrevistados en esta institución tuvo en consideración las sugerencias del

director de tesis, debido a su propia trayectoria y experiencia dentro de INCUCAI, y a su involucramiento en la investigación. También se tuvieron en cuenta las propuestas que fueron haciendo los mismos entrevistados.

Previamente a la entrevista, se le explicó a cada persona entrevistada los rasgos y objetivos principales de la investigación. A continuación se procedió a la firma del consentimiento informado.

El trabajo de campo se desarrolló en dos instituciones: un CAPS del primer cordón del conurbano bonaerense y el INCUCAI, cuya sede se encuentra ubicada en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

El CAPS, de dependencia municipal, cubre un área programática de aproximadamente 16000 habitantes. Su hospital de referencia también es municipal, aunque muchas de las personas se atienden también en dos hospitales provinciales cercanos. Se encuentra situado en un barrio donde predominan las construcciones de material, y un trazado de calles mayoritariamente asfaltadas. Las viviendas disponen de agua corriente, y de un sistema cloacal instalado pero aún no conectado. A nivel educativo, la zona cuenta con cuatro escuelas primarias y una escuela secundaria. Predomina el empleo no formal ("changas"): albañiles, empleados de la construcción, empleadas domésticas, cuidadoras de personas, empleo en fábricas.

El CAPS seleccionado depende administrativamente de un municipio del primer cordón del conurbano bonaerense. Sin embargo, el personal que se desempeña presenta diferentes modalidades de contratación, incluyendo referencia municipal, provincial y nacional. Algunas personas están contratadas y otras pertenecen a cargos concursados o a nombramientos en el marco de diferentes programas. Además, desde 1999 existe una residencia de Medicina General, dependiente del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, que en la actualidad cuenta con cuatro años de duración, y cuatro médicos por año, además de un Jefe de Residentes y un Instructor de Residentes.

Otra característica de esta institución es el haber sostenido una gran participación por parte de la comunidad y de los miembros del equipo de salud, tanto en decisiones y lineamientos de los programas llevados a cabo, como en la elección de las personas que fueron desempeñando el rol de la dirección del CAPS.

En el CAPS fueron entrevistadas quince personas, tanto profesionales como no profesionales, entre los que se encontraron:

- Director del Centro de Salud
- Trabajadora social
- Psicóloga
- Médicos de planta y médicos residentes
- Personal de enfermería
- Personal de administración
- Personal de limpieza y maestranza

En el INCUCAI los informantes clave fueron definidos principalmente por indicación del director de tesis, entre los cuales se encuentran algunas de las personas con mayor capacidad decisora y de gestión de la institución. Se realizaron diez entrevistas, dentro de las siguientes áreas de la institución:

- Directorio
- Dirección médica
- Comunicación social
- Dirección científico técnica
- Guardia médica
- PAIERC

- Fondo solidario de trasplante

En este apartado cabe aclarar que el Director de la tesis, Dr. Francisco Leone, fue incluido como informante clave dentro de los entrevistados del INCUCAI, por considerar relevante y pertinente tanto su compromiso con la temática como su recorrido profesional, especialmente en el área de gestión, dentro y fuera de la Institución.

Se realizó un análisis de contenido y se articularon los datos relevados en las entrevistas junto a la bibliografía y documentos encontrados. Esto permitió la elaboración de un sistema de categorías para cada grupo de entrevistados, que luego se fueron modificando a partir de las mismas entrevistas y las notas realizadas por la investigadora, para la clasificación de la información, en una modalidad iterativa y no lineal en función de los objetivos de la investigación (ver Anexos 3 y 4).

Una instancia que atravesó tanto la recolección de datos como el análisis, que no fueron etapas sucesivas sino que coexistieron, fue la inserción de la temática sujeto de esta investigación en el seno del INCUCAI, principalmente a través del equipo de profesionales integrantes del PAIERC. Este hecho introdujo nuevas conceptualizaciones, vinculadas a la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, el PNA y la estrategia de APS, que fueron tiñendo no solamente los discursos, sino que también fueron impregnando ciertas modificaciones prácticas. Entre éstas, se incluye una actividad que llevó a cabo el PAIERC en el CAPS seleccionado, donde transcurrió la primera experiencia de instalación de la problemática de la enfermedad renal crónica por parte del programa, desde el INCUCAI, a nivel nacional.

Principales hallazgos

En el presente apartado, se analizan las entrevistas realizadas en los dos grupos: equipo de salud del CAPS y referentes funcionarios del INCUCAI²².

En primer término, se describen los resultados producto del análisis de las entrevistas realizadas en el equipo de salud del CAPS. A continuación, se abordan los hallazgos a partir del análisis de los funcionarios del INCUCAI entrevistados. Para enriquecer la reflexión, se fueron incorporando y relacionando textos y bibliografía afín a la temática, así como documentos institucionales contenidos en la página Web del INCUCAI. Finalmente, se vinculan los resultados de ambos grupos, que a veces son similares o se complementan, y otras son opuestos o contrastantes.

Conceptualización sobre la PNA y la APS; conocimientos, experiencias y actitudes hacia la donación dentro del personal de un centro de salud.

- Primer nivel de atención y Atención Primaria de la Salud

Las experiencias y concepciones sobre el PNA y la APS desde el Centro de Salud son heterogéneas, y tienen que ver con el recorrido y formación personal de los entrevistados. La mayoría de las personas, tanto profesionales como no profesionales, vinculan este lugar de trabajo con una puerta de entrada al sistema de salud para problemas de baja complejidad, cercanos a la población, con gran accesibilidad. La capacidad de escucha y el buen trato son subrayados como características distintivas. En especial, en contraste con la modalidad de atención en las instituciones hospitalarias. Dentro del modelo de atención, varios entrevistados relevan como fortaleza y valor agregado de la institución la no discriminación. Un trabajador del área de maestranza comenta que “*es una atención*

²² En caso de considerar pertinente una aclaración por parte de los investigadores, la misma se realizará entre paréntesis. Se especifica como I (Investigadora) y como E (entrevistado/a) cuando se requiera incluir la pregunta para ayudar a la comprensión y/o contextualizar la respuesta. En caso de no aclararse, la cita textual corresponde al entrevistado/a. Al final de cada párrafo, se agrega entre paréntesis la profesión o rol institucional de la persona entrevistada y su edad.

que se les da a los pacientes sin distinción de nada, pueden venir de cualquier lado y se los trata igual.”

Además, subrayan un predominio de la función asistencial dentro de las tareas que llevan a cabo, especialmente relacionadas con la enfermedad.

“E –La atención en este tipo de centro es de atención primaria, para las primeras atenciones tanto para un niño recién nacido como para una persona mayor. Es el lugar que tiene de referencia el vecino, la persona que habita la zona para ir a ver a un profesional.

I - ¿A qué llamas las primeras atenciones?

E – La primera atención en una criatura o en un recién nacido o control de niño sano como se llama, y si no la atención primaria tengo entendido que es lo principal, o cualquier inconveniente o duda que tienen con respecto a su salud recurren a este lugar.” (Administrativa, 50 años)

En la referencia precedente, aparecen conceptos vinculados a la salud, superando la exclusiva atención de la enfermedad. Otra entrevistada amplía este aspecto:

“Un centro de salud es un espacio donde la gente viene a plantear sus preocupaciones en relación a sus enfermedades, a su salud en general, es un espacio donde se le plantea a la gente otras oportunidades que no sean solamente las relacionadas con la enfermedad, sino que son también espacios de promoción, promoción de la salud y promoción social.” (Trabajadora social, 46 años)

Aunque predomina el registro de la atención de la patología aguda, “primeros auxilios” y emergencias, también hay referencia a la atención de problemas crónicos de salud:

“Yo veo que hay cada vez más diabéticos y más personas hipertensas. Estos días he visto muchas personas diabéticas, con una glucemia muy alta. Y después los niñitos, con problemas de catarrros, con problemas respiratorios.” (Enfermera, 54 años)

Para muchos, se destaca la continuidad en la atención de los pacientes:

“Después de tantos años, es prácticamente integrarse a la familia de los pacientes. Porque uno pasa a ser un referente de cada familia. Es un reconocimiento que a través de los años se da cuenta. Entrás al barrio y te reconocen.” (Médica pediatra, 63 años).

Es subrayada la sensación de pertenencia a un equipo y a una institución, lo que genera un valor agregado al lugar de trabajo. Un entrevistado, personal de maestranza, expresa este sentido de pertenencia como si fuera *“prácticamente una familia”*. Esto se traduce en satisfacción laboral: *“es muy lindo trabajar así”*. Asimismo, la interdisciplina es registrada como relevante para los miembros de este equipo. Claramente, todos son referidos como partes del equipo, tanto profesionales como no profesionales. En efecto, una médica generalista responde que el equipo está compuesto por: psicología, enfermería, psicopedagogos, médicos, administrativos, maestranza, directora. La fortaleza de un equipo de estas características está ligada a la capacidad de resolución de los problemas de salud. Una administrativa, ya a punto de jubilarse y con muchos años de experiencia en el sistema de salud municipal, retoma esta idea:

“I:-¿Qué problemas en general son los que atiende este centro de salud?”

E:-Y todos. Integral, todo. Desde pediatría hasta psicología. Hasta asistente social tenemos. ¡Dos asistentes sociales tenemos! Pero sí, es cierto, todo tenemos. Generalistas, residencia, acá hay una escuela de residencias, muy linda, muy buena, muy grande. Esto es una familia, por eso es un equipo. Es un equipo muy bueno, muy grande, ante una necesidad de un compañero están todos y eso es muy lindo.” (Administrativa, 68 años)

Finalmente, algunos consideran la participación comunitaria integrada a la labor desde el PNA. En palabras de una administrativa, que a su vez es miembro fundadora de la cooperadora del centro de salud, vecina del barrio, quien abre y cierra las puertas de la institución hace muchos años, se rescata el trabajo que se desarrolla con la comunidad. La

trabajadora social refuerza la idea cuando comenta que un centro de salud es *“la vida de la gente”*. Un médico residente de medicina general refiere al centro de salud como *“un lugar más en una comunidad donde se pueden expresar tanto las falencias como las fortalezas que tiene la comunidad”*.

Lo antedicho se incluye en los conceptos y recomendaciones expresados en el Documento *“Redes Integradas de Servicios de Salud: Conceptos, Opciones de Política y Hoja de Ruta para su Implementación en las Américas”* (OPS 2010), donde el PNA cuenta con un equipo multidisciplinario que cubre a toda la población y sirve como puerta de entrada al sistema para integrar y coordinar la atención de salud.

En la mayoría de las entrevistas, el concepto de APS es considerado equivalente a PNA, y no como una estrategia que debiera atravesar los tres niveles de atención:

“¿Qué problemas de salud aborda el Centro en general?”

Atención Primaria.

¿Qué implica Atención Primaria?”

Todo lo que tiene que ver con los primeros cuidados, aquel contacto con la población, de baja complejidad. Aunque es baja complejidad tecnológica, hay una alta complejidad vincular con los entramados de cómo se suceden las cosas.”

(Psicóloga, 55 años)

Sin embargo, algunos profesionales desarrollan otro concepto en cuanto a APS. Es de remarcar que el hecho de contar con una residencia de medicina general, que por su naturaleza y concepción conlleva un eje central en la APS, hace que los profesionales estén atentos a los componentes de dicha estrategia. Entre estos se encuentran acceso y cobertura universal, primer contacto, atención integral, integrada y continua, orientación familiar y comunitaria, participación y atención apropiada (OPS 2010).

“Se hace un esfuerzo todos los días para trabajar de una forma interdisciplinaria, para bajar las barreras de accesibilidad de las personas al sistema de salud, para brindar la mayor calidad de atención, para lograr una atención longitudinal de las

personas, de las familias y de la comunidad, para hacer que las tecnologías que tenemos acá sean las adecuadas. Tendremos muchas fallas, pero se intenta todos los días trabajar y se logran bastantes cosas.” (Médico residente de 2do año de medicina general, 25 años)

Asimismo, se expresan complejidades vinculadas con el sistema sanitario desde un posicionamiento crítico. El mencionado documento, desde la óptica de RISS, reconoce esta dificultad a la hora de proponer la renovación en la APS, dedicando un capítulo al “desafío de la fragmentación de los servicios de salud en las Américas”. En las palabras de una médica residente del último año de medicina general:

“La veo difícil (la estrategia de la atención primaria de la salud). La veo, no sé, tal vez es un momento personal, pero la veo como escindida, asistencial. Hacer promoción de la salud, con una parte de la salud, la que es como acción-reacción, gripe-vacuno, para la gripe te funcionará, pero el tema es que los determinantes (de la salud) no están tomados en cuenta nunca.” (Médica residente de cuarto año de medicina general, 31 años)

La mencionada fragmentación del sistema de salud no solamente se debe a su administración, nacional, provincial o municipal, o a la coexistencia de los tres subsistemas (público, privado o de obras sociales), sino también a las dificultades en la integración de los tres niveles de atención. Algunas de las personas entrevistadas consideran el CAPS inserto dentro de un sistema sanitario que permite la derivación del paciente cuando la complejidad del problema de salud así lo requiera. Sin embargo, otras visualizan una dificultad en la articulación con los demás niveles de atención. Se relatan como problemáticas tanto la referencia y contrarreferencia, como la visibilidad que el PNA tiene ante los demás niveles:

*“Los hospitales nos miran un poco chiquititos, somos las salitas.
¿Se sigue vinculando a la emergencia y a los primeros auxilios?”*

Sí, y ni siquiera a la emergencia, y a que hacemos las cosas mal.” (Psicóloga, 55 años)

Hay coincidencia sobre esta percepción por parte de los profesionales del CAPS. Como ejemplo, la obstétrica comenta que encuentra muy difícil articular con el segundo y tercer nivel. Al contar con residentes que realizan parte de sus prácticas en centros asistenciales de mayor complejidad, ciertos canales de referencia y contrarreferencia se vuelven más fluidos gracias a vínculos personales. Nuevamente, la residencia establecida en este CAPS genera ciertas particularidades, que tienen que ver con problematizar y abordar situaciones, que no tal vez no sean tan frecuentes en otros centros del PNA.

En síntesis, aparece en este equipo de salud una mirada crítica al sistema sanitario en su conjunto, posicionando al CAPS en un lugar privilegiado, por estar inmerso y ser parte de la comunidad que atiende, facilitando la accesibilidad de la población. Más allá de las definiciones sobre APS y PNA, pareciera ser un equipo consustanciado con varios de los componentes que la estrategia de atención primaria propone, a pesar de manifestar obstáculos que tienen que ver con la fragmentación del sistema de salud. Varios miembros de este equipo subrayan la importancia que tiene para ellos el sentido de pertenencia a la institución.

- La donación de órganos

Conocimiento

Una dimensión fundamental para nuestra investigación es la referida a poder comprender las representaciones respecto a la donación de órganos. Así se exploró la comprensión sobre su significado, y se evidenciaron diferentes conceptualizaciones vinculadas con valores, o con la prolongación de la vida, y muchas veces escindido del acto biomédico de la procuración, ablación e implante. Una enfermera lo define como *“es alargar la vida de otra persona”*, la trabajadora social como *“un acto solidario, un acto de amor”*.

Para otros, se relaciona directamente con el significado biológico de la donación:

“Es cuando una persona decide dar un órgano, que puede vivir sin él, a otra persona. O cuando se toma el órgano de una persona que se sabe que no es viable y se usa para otra persona que lo necesite para vivir.” (Médico residente de 2do año de medicina general, 25 años)

Las diversas miradas podrían explicarse por los diferentes roles y la formación profesional de los distintos entrevistados. Pareciera que la formación médica orienta la mirada hacia aspectos biológicos, evitando a veces las implicaciones afectivas o valorativas.

Al repreguntar puntualmente sobre el momento en el comienza el proceso de donación, algunos entrevistados registran como punto de partida la decisión del médico, otros el momento en que la familia acepta la donación de órganos o tejidos de su familiar fallecido, otros la expresión de voluntad de la persona donante. Esta diferencia no es menor, pues se repite en alguna medida dentro de los referentes del INCUCAI, que analizaremos más adelante, y tiene implicancias directas en las decisiones para la gestión de la política institucional de este organismo.

Se asume que es importante contar con cierto conocimiento sobre la temática de la donación, ya como parte de la comunidad y más allá de pertenecer al sistema de salud. El motivo, como queda referido en el libro “Lista de espera”, es que esto permite estar en mejores condiciones para decidir sobre donación y trasplante. Para explorar este nivel de conocimiento, se indagó sobre algunos de sus componentes, como la información sobre los órganos más trasplantados. En general, las respuestas estuvieron bien orientadas, mencionándose con mayor frecuencia el riñón, el hígado y el corazón. Con menor frecuencia se mencionaron los tejidos, como es el caso de la piel y las córneas.

En cuanto a los criterios biológicos que posibilitan la donación y ciertos procedimientos que transcurren en el marco de la alta complejidad como la terapia intensiva, predomina el desconocimiento. Las repuestas son inducidas por las preguntas, por la afirmativa o la negativa. Por ejemplo, se acepta la existencia de donación en vida, como es el caso del

riñón, o que existe una diferencia entre el paro cardíaco, la muerte cerebral y el estado de coma. Si bien cierta información pertenece al universo médico de la alta complejidad y no sería esperable dentro del PNA, el conocer algunos principios y diferencias entre la muerte cerebral, el estado de coma y el paro cardíaco, por ejemplo, serían importantes para aclarar y transmitir conocimientos a la población general. Esta información es trascendente, por ejemplo, al momento de abordar ciertos mitos alrededor de la donación de órganos que se sostienen dentro del sistema sanitario, y que se replican en la población general, como analizaremos más adelante.

La mayoría reconoce rápidamente al INCUCAI como la institución que se vincula con la donación de órganos. Sólo dos de los entrevistados refieren conocer un representante jurisdiccional del INCUCAI: el Centro Único de Ablación e Implante de la Provincia de Buenos Aires (CUCAIBA). Es decir que, en general, las personas del equipo de salud desconocen su representante jurisdiccional. Este hallazgo es coincidente con lo concluido por la investigación realizada en Misiones, donde pocos conocen al CUCAMis, la entidad provincial, aunque la mayoría registra al INCUCAI. También es concordante con los resultados de la encuesta nacional realizada en 2007 (Consultora Centro de Estudios de la Opinión Pública), donde solo la minoría está informada sobre la existencia de organismos provinciales que trabajan con el INCUCAI.

“Conozco el INCUCAI, pero por el nombre y hasta ahí nomás. Sé que se hacen trasplantes en tales institutos, hospitales, clínicas, o lo que sea, pero como institución pública, lo del INCUCAI es lo que conozco.” (Médico pediatra, 47 años)

Así como la bibliografía ya mencionada en el apartado sobre la comunicación refiere que la comunidad vincula la temática con instancias no relacionadas con el sistema sanitario, como ser la expresión de voluntad de donación durante la obtención del DNI o el registro de conducir (*“cuando fui a sacar el registro”*), o durante un acto electoral (*“me parece que fue cuando fui a votar, el carnecito de que soy donante me lo deben haber dado ahí”*), el personal sanitario relata experiencias similares en cuanto a las fuentes de contacto con la temática:

“I:- Respecto al tema de donación de órganos: ¿pensaste alguna vez sobre donación de órganos en lo personal? ¿Cómo llega hoy la información a la gente?”

E:- No, no hay nada. A lo mejor una propaganda, “donar es dar vida”, no sé, por decirte algo, o cuando vas –por eso debe haber tantas negativas- cuando vas a hacerte el documento. Yo creo que hay muchos “no” porque te agarran así y desconocés, estás sin información, me parece que pasa por ahí.” (Obstétrica, 50 años)

La regulación de la donación y su marco legal es, en general, desconocida. El relato es similar tanto en no profesionales como en profesionales, tanto médicos como no médicos. Dentro de los médicos, hay algún registro de la ley de Donante presunto, pero al requerirse mayores explicaciones, se admite olvido o ignorancia.

Excepcionalmente, un residente de 2do año la explica: *“tenés que dejar asentado que no querés ser donante, por default, si no dejás eso asentado, la ley asume que sos donante”*.

Sin embargo, la mayoría de los entrevistados cuentan con la noción de la lista de espera, como requisito previo antes de ser trasplantado, refiriendo que hay más demanda de órganos que los disponibles:

“Lo que sé es lo que escucho, y entiendo que no hay suficientes órganos para los requerimientos de trasplante. Que falta bastante en comparación con la necesidad de trasplantes. Falta mucho. No sé cuánto, pero falta mucho.” (Médico pediatra, 47 años)

En cuanto al conocimiento sobre la temática de la donación de órganos, tejidos y células, hay consenso entre los entrevistados del equipo de salud del CAPS sobre que es escaso, o nulo, a lo largo de su formación:

“Tengo las cosas que pude haber leído de determinados lugares, o con lo que me quise informar. Pero desde la facultad no lo vi, sólo por inquietudes personales y después por el conocimiento que uno pueda llegar a tener. Y en la residencia, que

yo me acuerde, no.” (Médica residente de cuarto año de medicina general, 31 años)

Se preguntó explícitamente a los entrevistados, desde el personal administrativo, el área de enfermería, y los médicos, si habían recibido capacitación sobre el tema, o si había sido abordado en alguna reunión de equipo, y finalmente si alguna vez había requerido información para dar respuesta a alguna situación de atención a un paciente. En casi la totalidad de los casos, la respuesta fue negativa.

Como parte del estudio publicado en el libro “Lista de espera. Barreras que dificultan la procuración de órganos y tejidos en la Provincia de Misiones”, se indagaron percepciones, mitos y creencias, pero dentro de los equipos de salud de alta complejidad. Coincidentemente con los resultados provistos por dicho estudio, para el nuestro, los medios masivos de comunicación representan las principales fuentes de información, tanto para la comunidad general como para el sistema sanitario. Dicha investigación incluso agrega que, desde la mirada de los especialistas, a veces el personal de salud cuenta con menos información que el resto de la sociedad (pág. 43). En nuestra investigación tampoco se evidencian demasiadas experiencias relacionadas con la donación de órganos, tejidos y células vivenciadas como personal sanitario del PNA, coincidiendo nuevamente con la investigación llevada a cabo en la provincia de Misiones en ámbito hospitalario: las capacitaciones sobre el tema fueron esporádicas y excepcionales, la temática no forma parte de las charlas habituales entre los equipos de salud (pág. 44). Iguales hallazgos refleja el análisis del estudio chileno (Cortázar Rodríguez 2012) realizado en la población general, encontrando que es un tema del que no se habla en familia.

Muchos entrevistados reconocen a los medios masivos de comunicación como el origen más habitual de información en la temática (“uno se va enterando por los medios”). Varios perciben como negativo o poco relevante el rol de los medios masivos de comunicación en relación a su influencia e instalación de la temática en la sociedad. Una enfermera comenta que a pesar de escuchar con frecuencia en los medios sobre el tema y

la existencia de una larga lista de espera, no considera que esto repercuta en una toma de conciencia por parte de la población: *“nadie se toma esa noticia como responsable o como que es una noticia para salvar otra vida.”*

“La prensa, creo que obstaculiza la donación. Primero porque pone al receptor en un lugar con una música tétrica. Y a la familia, es como que es un horror, en un lugar de víctima... Yo no me siento identificada con una cosa así. Después tratando de demostrar como todo el sufrimiento, como para que la noticia venda más, no la donación de órganos. Y después en cada nota de esas no me parece que aporte absolutamente nada para la donación de órganos. Está mostrando un chico que está todo intubado... la verdad es que no.” (Médica residente de cuarto año de medicina general, 31 años).

El rol de los medios masivos de comunicación en cuanto a la información que transmiten sobre temas vinculados a salud y el proceso de salud/enfermedad/atención fue abordado por Menéndez (2008) para el caso concreto de la prensa escrita. A partir de su análisis, objetiva que la presentación de estos temas suele sostener la modalidad de catástrofe, con énfasis en lo negativo. Entre las posibles explicaciones a esta situación se encuentra una primera: lo sensacionalista tiene más marketing, es más atractivo y vende más. Pero también deja entrever un origen ligado a intereses en juego, y actores que sostienen su poder (político y/o financiero) basado en el miedo generado en la población a partir de la instalación de peligros e inseguridades. En el caso de la salud, estos actores podrían estar representados por la industria químico/farmacéutica, la medicina privada, grupos de organizaciones no gubernamentales que persiguen financiamiento, etc.

Algunos de los entrevistados piensan que la información proveniente del personal sanitario sería mejor valorada e influiría positivamente en la opinión de la comunidad, en comparación con la proveniente de los medios masivos de comunicación:

“¡:-Esas propagandas: ¿te parecen que sirven para concientizar a la gente?”

E:-Sirven, claro. Pero más serviría una reunión, porque en la televisión son segundos nomás...

I:-¿Y comparando la información que llega de un medio de comunicación con la que llega de un Centro de Salud?

E:-Es que no es lo mismo. Son treinta segundos de palabras que no explican nada. Lo que te dicen es solamente el título, el tema es interesarse bien.” (Maestranza, 63 años)

“Desde el momento en que si uno tiene una duda de algo que se está diciendo y la puede evacuar en ese momento llega diferente. Sí, hay diferencia.” (Enfermera, 38 años)

Experiencia y actitudes

En ciertas oportunidades, el entrevistado se involucró e informó sobre la temática a través de una situación personal o cercana. En estos casos, el entrevistado registra la temática desde la sensibilidad despertada por un hecho próximo.

“Me parece que se llega al tema a través de que algo te toca, o te pasa por al lado. Pero no es a nivel masivo que se sepa mucho de esto. Tengo una amiga que tuvo un hermano en lista de espera para donación de trasplante renal mucho tiempo. Entonces, bueno, cada vez que ella cuenta, habla mucho del tema.” (Médica generalista, 38 años)

“Dos hermanos fallecieron, los dos diabéticos. Pero uno necesitaba el trasplante porque tenía diálisis hacía diez años. Nunca entró en el trasplante porque hay mucha gente que necesita. Mi hermano estaba esperando, y nosotros no se lo podíamos dar porque sólo yo era la más cercana, pero tenía diabetes como él y por lo tanto no me podían sacar un riñón para dárselo a él. Entonces se murió, y lo sentimos mucho. El mayor de los hermanos. Y entonces recién ahí cuando escuché cómo hablaban y conversaban los que estaban trasplantados dije: qué bueno que

es, esperar una donación y que se lo acerquen. O sea, sabemos lo que es. Yo sé lo que es, por lo menos.” (Administrativa, 68 años)

Como ocurre con otros problemas de salud, el contacto con situaciones límites suele producir impactos fuertes en las personas que las viven y protagonizan o en sus afectos cercanos, generando modificaciones en las actitudes y percepciones, sensibilizando en relación a la temática.

Para algunos, la actitud personal en relación a la donación de órganos se ve influenciada por la vivencia de casos cercanos relacionados con la temática, pero para otros, son decisiones tomadas independientemente. Tanto en los casos en los que el entrevistado refiere una voluntad favorable a la donación como desfavorable, es variable el haber compartido esta decisión en el seno familiar:

I:- ¿Y ellos (tus familiares) también están a favor de la donación?

E:-¿Sabés que de mi hermano no lo sé? No lo hemos hablado, pero yo creo que no se opondrían.

I:-¿Y tus hijas?

E:-Yo dije una vez que me había inscripto como donante y ellas no dijeron nada. Pero no pusieron ninguna objeción. No creo que la pondrían tampoco.” (Psicóloga, 55 años)

I:-¿Para vos mismo, tenés alguna postura tomada en cuanto a la donación de órganos?

E:-Sí, estoy totalmente de acuerdo. No me deja muchas dudas.

I:-¿Es algo que charlás con tu familia o con tu pareja?

No.

I:-¿Y con tus hijas?

E:-Menos. Estoy de acuerdo y habría que pensarlo, pero nunca lo dije en mi familia.” (Médico pediatra, 47 años)

Como fuera abordado en el apartado sobre comunicación, las investigaciones demuestran que la discusión y abordaje del tema en el seno familiar propician una opinión y actitud positivas hacia la donación. Sin embargo, pareciera que estas conversaciones no son frecuentes en el hogar. Similares resultados arrojó la investigación realizada en Misiones. Como parte de sus conclusiones, define que:

“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 esos temas.” (pág. 101)

Un entrevistado, personal de maestranza, comentó su oposición personal hacia la donación de órganos, sin haber tratado el tema a nivel familiar. Sin embargo, acuerda con la necesidad de promoción de la donación en la sociedad y desde el equipo de salud: *“Yo no estoy de acuerdo en lo personal, pero estoy de acuerdo con que se tiene que hacer.”* Esta situación abre la posibilidad de sumar a la promoción de la donación, como parte de un equipo de salud de un CAPS, tanto a los trabajadores cuya opinión personal es a favor de la donación como a las que no lo estén, ya que debe ser instalado como una problema de salud pública, y no como una problemática de la que solo puede apropiarse quien esté de acuerdo en lo individual.

Otro aspecto abordado fue el cuerpo puesto en juego a la hora de reflexionar sobre la donación de órganos, tejidos y células, tanto para sí mismos como para los demás, atado en ciertas circunstancias a creencias sobre la vida y la muerte. Asimismo se menciona la complejidad del planteo de la donación en el contexto del momento de dolor por el fallecimiento de un ser querido.

“Me da la sensación de que está muy ligado a la muerte, al fin de la vida, a la gravedad. Esa es la connotación que tiene y por eso son temas que no se hablan, son temas que no están muy visibilizados. Si se pudiera darle una vuelta, asociarlo a una cuestión más vital, a esto de dar vida, sería mucho más efectivo.” (Médico residente de 2do año de medicina general, 25 años)

“Creo que la negativa también tiene que ver mucho con la creencia, el aferrarse al cuerpo... y es muy difícil, es algo que hay que laburarlo. En un momento de tanta vulnerabilidad y tanta tristeza me parece súper complejo. Tiene que ver con lo que uno cree. Yo no creo en un cuerpo, digamos... ya está, una vez que se fue una persona, listo. Te queda el recuerdo y el cuerpo no es nada. Pero bueno, ésa es mi representación.” (Médica residente de cuarto año de medicina general, 31 años)

“A mí no me gustaría recibir un órgano ajeno, por ejemplo. Me da cosa, toda esa cuestión que tiene que venir junto con el órgano, toda esa información genética de otro, y yo no sé si tengo tantas ganas.” (Psicóloga, 55 años)

“E:-Me da impresión esto de.... Te sacan todo y... sí, te destruyen parte.... Y no me gusta.

I:-¿Qué es lo que destruyen?

E:-El cuerpo.” (Enfermera, 38 años)

En cuanto a la percepción y valoración del cuerpo y sus implicancias en función de la temática, retomaremos las reflexiones sumadas a lo expresado por el segundo grupo de entrevistados, referentes del INCUCAI.

Mitos

Se preguntó a los entrevistados si habían escuchado hablar sobre la existencia de mitos y leyendas alrededor del tráfico de órganos. En general, refirieron conocerlos o haber oído algo, aunque la mayoría comentó no compartir la creencia. La información era proveniente de rumores del barrio donde se sitúa el CAPS, o de los medios de comunicación. El relato de una trafic blanca que merodeaba la zona se repitió, muchos de los entrevistados manifestaron su desconfianza, algunos con mayor o menor componente de duda. Más adelante se comenta este aspecto con mayor profundidad.

“Los típicos mitos de, por ejemplo, en esos momentos que había que declararse donante o no, y yo me acuerdo de acompañar a mi vieja a votar, y que estaba ahí la mesita para declararse, y los mitos de que te vaya a pasar algo. Como sos

donante te vasa morir más rápido si caés en una guardia, ese tipo de cosas. Y después están los urbanos, de que aparecés en una bañera con hielo... esas cosas que son un delirio.” (Médica residente de cuarto año de medicina general, 31 años)

Se sumaron comentarios sobre lo que la gente del barrio decía:

“El año pasado he escuchado allá que venían las mamás y decían: se llevaron a mi vecinita, y parece que la tiraron, la encontraron sin corazón, sin riñón, sin ojos. Después venía otra y decía sí, porque en el otro zanjón también se encontró... parece que se los llevaron los órganos al Paraguay... Y yo veo que la gente no tiene noticias de eso. Que no es por sacar un órgano, se mete en una cajita y ya está. Yo a las mamás les decía: no es así. Pero ellas me decían: sí, pero usted vea, doñita, estaba sin ojos... Sí, pero no es así, le decía yo. Capaz que cuánto hace que está tirada en el zanjón y los mismos bichos que están abajo se lo llevaron y se lo comieron. No, no, se lo sacaron y se lo llevaron. La gente tiene esto en la cabeza.” (Enfermera, 54 años)

En definitiva, la temática de la donación de órganos en el equipo de salud del CAPS replica muchas de las características presentes en la población general: desconocimiento del procedimiento implicado en la donación y del marco legal, falta de diálogo en el seno familiar, temores en cuanto a la integralidad del cuerpo. La información recibida no proviene de la educación formal que se podría esperar por parte del personal de salud, sino que se origina en los medios masivos de comunicación. Hasta el momento de la entrevista, la práctica asistencial de estos trabajadores no había requerido de este conocimiento. El INCUCAI es referente en la temática, no así su representante jurisdiccional, CUCAIBA.

- Posible rol del equipo de salud del CAPS en relación a la donación de órganos

A partir de esta exploración sobre el conocimiento y percepción sobre la donación, se indagó sobre el potencial rol vinculado a la temática desde el primer nivel de atención, y

específicamente de un centro de atención primaria de la salud, así como sobre la viabilidad y modalidad para alcanzarlo. Los relatos registran como fortaleza la cercanía que el equipo de salud de un CAPS tiene con su comunidad. En general, se encontraron respuestas positivas, requiriendo como primera instancia capacitación. Nuevamente, este hallazgo es similar al concluido en la investigación cualitativa intrahospitalaria realizada en la Provincia de Misiones.

“Me parece que es por lo menos pensar un momento sobre el tema, es una oportunidad. Un espacio de reflexión y, también por la cercanía y el trato que nosotros tenemos con la gente, es como que se da para que la persona pregunte.”
(Médica generalista, 38 años)

“Creo que seríamos los indicados para instalar estos temas en la familia. El control de un niño sano, uno habla de tantas cosas, esto me parece que es importante. Sobre todo por el hecho de pensar que en algún momento te puede tocar.” (Médica residente de cuarto año de medicina general, 31 años)

Asimismo, los entrevistados consideran posible la articulación con las escuelas para el desarrollo de esta temática, lo que favorecería la instalación del diálogo sobre donación en las familias.

“Yo creo que sí, porque aparte vamos a hablar de tantas cosas a las escuelas.... A veces nos ponemos frente a charlas de temas de violencia, que ni siquiera sabemos cómo abordar, y esto creo que es un tema que nos compete. O sea, no, no es que creo: es un tema que nos compete y creo que lo podríamos hacer bien. O sea, si lo laboráramos lo podríamos hacer bien.” (Médica residente de cuarto año de medicina general, 31 años)

Finalmente, algunas personas del equipo de salud comentaron sus opiniones sobre posibles actividades concretas que contribuirían a fortalecer la temática e instalarla en un centro de salud. La propuesta de habilitar la expresión de voluntad en los CAPS fue bien aceptada, aunque surgió por parte de la entrevistadora. Por el contrario, la necesidad de

capacitación apareció espontáneamente como una necesidad generalizada. Entre otras de las ideas que se mencionaron por parte de los entrevistados, figura la elaboración de materiales de difusión propios, el apoyo testimonial de personas que hubieran transitado la experiencia del trasplante, la presencia de la temática en las reuniones de equipo o jornadas dedicadas a la temática, para el equipo de salud, y abiertas a la comunidad.

“Fundamentalmente es la capacitación, si un tema no está instalado y uno cree que puede ser un tema que potencialmente pueda trabajarse en este ámbito, lo que hay que hacer es capacitación.” (Trabajadora social, 46 años)

“I:- ¿Te parece que ayudaría a esta asociación entre un equipo de salud de un primer nivel y la donación, el hecho de poder registrar voluntades de donación en un centro de salud?”

E:-El único efector de salud que me parece que sería el que se esperaría que lo haga sería un centro de salud.” (Médica residente de cuarto año de medicina general, 31 años)

Muchos de los entrevistados comentan que a la vez que el equipo de salud recibe capacitación, debiera comenzar el mismo proceso en la comunidad. Algunos mencionan también diversos recursos didácticos en los que el equipo podría apoyarse para la difusión de la temática: *“Yo creo que habría que hacer una reunión con fotos, con folletos, como para mostrar uno cómo está, y después de donar cómo está, el que recibió, que pueda hablar, y cómo viven.”* (Administrativa, 68 años). Otros imaginan dispositivos de intervención: *“por ejemplo, el día o la semana mundial del trasplante, y desde el consultorio, con pacientes puntuales.”* (Médico residente de 2do año de medicina general, 25 años)

Un residente suma otra mirada: refiere que la tarea cotidiana de atención del proceso salud enfermedad que lleva a cabo desde el CAPS, reduce en última instancia la lista de espera, evitando en las personas el deterioro de la salud que conduciría a necesitar de la donación:

“Muchísimos trasplantes son el punto final de procesos en donde podemos intervenir como trabajadores de la salud, puntualmente en el primer nivel de atención, haciendo prevención primaria, secundaria, terciaria, para evitar llegar a ese punto final, y de esa manera se podrían reducir muchísimos casos que necesitan ir a trasplante.” (Médico residente de 2do año de medicina general, 25 años)

Por último, una de las entrevistadas expresó su parecer en cuanto a la denominación “CAPS Donante”, por considerar más inclusivo “Centro de salud amigo de la donación”, pues el primer nombre sugiere que, para ser parte, es necesario ser donante. La segunda propuesta alude a que puede participar, también, quien no acepta la donación como elección personal, pero que, sin embargo, se suma a la propuesta institucional.

“¿Pero es Centro de Salud Donante? Porque es fuerte. Porque puede aparecer gente como Pedro, que cree que todo el mundo tiene que donar. Me parece que es fuerte, que habría que cambiarle aunque sea así como el “amigo”, como el “amigo de la madre, del niño y de la niña”²³.” (Psicóloga, 55 años)

Finalmente, la aceptación de la temática como pertinente al PNA es generalizada entre los entrevistados del CAPS. Asimismo el pedido de capacitación es congruente con lo que venían expresando: hay desconocimiento y desinformación sobre donación. En definitiva, para jugar un papel en la promoción de la donación, mediante sensibilización e instalación de la temática en la comunidad, el equipo en sí mismo requeriría primero transitar estas mismas etapas.

Conceptualización sobre el sistema sanitario, APS y PNA; conocimientos y definiciones sobre donación desde referentes del INCUCAI

- Sistema de salud

²³ La entrevistada se refiere a la Iniciativa Hospital Amigo del Niño, estrategia mundial lanzada en 1991 por la OMS y UNICEF para implementar prácticas que protejan, promuevan y apoyen la lactancia materna.

En cuanto a la visión sobre el sistema de salud en Argentina, en líneas generales y desde una mirada global, algunos entrevistados pertenecientes al INCUCAI identifican obstáculos que operan desde lo estructural y organizacional:

“Lo veo como atomizado, aleatorio. Pero sí, me he encontrado en el recorrido montones de lugares donde la gente logra integrar esas intenciones, voluntades, esos conocimientos, y vos ves que se cruzan construcciones que tienen que ver con la participación de la gente, con sectores del trabajo, del deporte, del desarrollo social, de la educación. Yo creo que estamos muy alejados del ¿para qué existimos, por qué? ¿Qué rol se espera de nosotros? Pertenecer: ¿pertenecer a qué? Se está desdibujando.” (Coordinador del PAIERC, hombre, 60 años)

Se subrayan ciertos aspectos como la necesidad de adaptarse a la transición epidemiológica, que conlleva un aumento de la prevalencia de las enfermedades crónicas no transmisibles, de modo que el sistema sanitario incorpore al abordaje de problemas de salud agudos los problemas vinculados a los crónicos: *“Los hospitales siguen viendo agudos pero la gente sigue teniendo cada vez más enfermedades crónicas”* (Presidente del INCUCAI, hombre, 65 años)

En particular, se indagaron las creencias sobre el primer nivel de atención, encontrando en algunas oportunidades escasa diferenciación entre el concepto de PNA y la estrategia de APS.

“La atención primaria es la jerarquización del primer contacto de la población con el sistema de salud, pero no como primero simplemente, sino como abarcativo de toda la problemática, digamos, de los factores de riesgo.” (Presidente del INCUCAI, hombre, 65 años)

“¿Qué es lo que tengo yo conceptualizado como primer nivel de atención? Y los que trabajan en la atención primaria de la salud, o sea en la cuestión casi de educación más que de asistencia. Creo que eso es importantísimo, creo que está bueno en el hecho que a ese nivel, a ver...donde todo el mundo está feliz, no hay nadie enfermo,

no hay tristeza por la pérdida de un ser querido, los conceptos entran como mucho más virginales.” (Vicepresidente de INCUCAI, hombre, 50 años)

“El primer nivel de atención es todo. Es todo lo que tiene que ver con lo asistencial, desde el médico de la atención primaria hasta el sistema hospitalario, con sus diferentes roles.” (Asesor de la dirección médica del INCUCAI, hombre, 49 años)

Para uno de los entrevistados, existe cierta contradicción entre la teoría y la práctica:

“La atención primaria está más vinculada al sistema sanitario en el discurso sanitario que en la práctica real y concreta... Hay mucha confusión respecto a atención primaria, niveles de atención y esas cuestiones.” (Responsable de la Unidad de Gestión de Recursos del INCUCAI, hombre, 60 años)

Sin embargo, otros entrevistados visualizan la estrategia de APS atravesando el sistema de salud, tal vez más como un ideal o una expresión de deseo, incluyendo como ámbito para su desarrollo a la propia comunidad.

“El rol que debieran ocupar (los CAPS) es otro. No solamente visto como un primer nivel de atención engranado en la complejidad, sino que es el ámbito propicio donde generar todos los ciclos de la atención primaria. Es decir, hacer de esto una construcción colectiva, intersectorial, con gran protagonismo social, que le dé integralidad, integridad, bueno...estamos lejos de todo eso.” (Coordinador del PAIERC, hombre, 60 años)

En cuanto a los problemas de salud que se atienden en el PNA, existe cierto desconocimiento. Al indagar sobre los problemas de salud más frecuentemente atendidos en el PNA, un entrevistado responde:

“No sé, calculo que depende de las épocas del año, las enfermedades invernales, de vías aéreas en el invierno, las enfermedades más del verano, del aparato digestivo, las diarreas, las deshidrataciones, el golpe de calor. Después los accidentes, y después calculo que llegan cosas más graves... tengo cierta ignorancia del primer

nivel de atención médica. Yo no sé si hacen seguimiento de pacientes, no conozco. Me parece más referencial a un consultorio externo de hospital que hacen seguimiento de patologías crónicas, no sé si el primer nivel lo hace, pero eso por burrez (sic) mía.” (Director médico del INCUCAI, hombre, 55 años)

A través de la respuesta precedente, queda reflejada la desinformación sobre el rol en la atención y el seguimiento de los problemas crónicos de salud que se lleva a cabo en muchos de los centros del PNA, así como de la prevención de la enfermedad y promoción de la salud (como es el caso de los programas de inmunizaciones y de control prenatal) a través de los controles de salud de la población sana, sin dejar de atender los emergentes agudos que acertadamente menciona el entrevistado.

Hay percepción sobre ciertas dificultades para la referencia y contrarreferencia entre el PNA y el resto de los niveles de atención. Al preguntar sobre la articulación entre el primer nivel y el resto de los niveles, un entrevistado responde: *“Creo que sí, que articula, en eso también soy consciente de que, o tengo noticia que, uno de los déficits es la contrarreferencia, el ida y vuelta, por lo que he escuchado eso no está tan aceptado.”* (Director médico del INCUCAI, hombre, 55 años)

En una investigación realizada en 2010 (Paganini et al.) denominada “Evaluación de sistemas de salud y la estrategia de APS”, el 90,8 % de los entrevistados señaló que las derivaciones no son documentadas y el 67 % refirió falta de contrarreferencia. Esta realidad abona a la mirada focalizada y fragmentada que como institución tiene el INCUCAI, visualizando al hospital, y específicamente al de alta complejidad, como objeto principal y casi único de sus políticas destinadas al aumento de la donación de órganos y tejidos.

Como rasgos generales, la heterogeneidad de miradas sobre el PNA, sus capacidades y potencialidades, así como su práctica cotidiana, son muy diversas, tanto a partir de lo expresado por sus propios protagonistas como desde la visión de funcionarios del INCUCAI, en general alejados de este nivel de atención, y más cercanos a la mayor complejidad del sistema sanitario.

Ambos grupos de entrevistados, tanto en el equipo del CAPS como dentro del INCUCAI, utilizan el concepto de atención primaria de la salud reemplazando a o como sinónimo del PNA, si bien algunos sí lo identifican como una estrategia diseñada para atravesar los tres niveles de atención. Aunque en los dos grupos registran al PNA a cargo de actividades principalmente asistencialistas, y en particular avocadas a la patología aguda y de menor complejidad, existen opiniones que rescatan ciertas ventajas: la accesibilidad para las personas, el seguimiento longitudinal individual y familiar y la capacidad para otras actividades vinculadas con la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud, incluyendo un enfoque comunitario. Un valor agregado a la tarea cotidiana que aparece mencionado en el grupo del CAPS es la sensación de pertenencia a un equipo interdisciplinario, incluso a una familia. Sin embargo, este grupo refiere dificultades para articular con otras instituciones del sistema de salud de mayor complejidad. Como ejemplo de puntos a mejorar dentro del PNA, se mencionó la necesidad de contar con conectividad a internet en los servicios de salud, así como de mejorar cuestiones edilicias: *“Vas a un kiosco acá y tiene una computadora que te registra lo que compro, ¿cómo un centro de salud no va a tener una computadora? Acá te da pena ver muchos centros de salud”* (Presidente de INCUCAI, hombre, 65 años)

Otra coincidencia entre ambos grupos es una visión global sobre el sistema de salud, muchas veces atomizado y desarticulado, lo que complejiza generar acuerdos e integración entre los niveles de atención, obstaculizando así la instalación de temáticas transversales.

- La donación de órganos en el sistema sanitario y en la sociedad

La definición y conceptualización del proceso de la donación de órganos, tejidos y células, fue adquiriendo diferentes matices en función de los entrevistados, y del tipo de pregunta y repregunta que hacía la investigadora.

Para muchos, definir el momento en el que comienza la donación, más allá del aspecto semántico, tiene implicancias en la comunidad que podrían afectar incluso su actitud

hacia el acto de donar. El mayor acuerdo fue sobre el diagnóstico de muerte como punto de partida del proceso de donación: *“El proceso en sí comienza cuando comienzan los signos de la muerte, cuando se empiezan a implementar protocolos tendientes a preservar la viabilidad biológica de órganos y tejidos para que sean útiles en un trasplante.”* (Presidente del INCUCAI, hombre, 65 años)

Ante la pregunta explícita sobre cómo se incluiría en el concepto de donación el momento en donde una sociedad instala, reflexiona y decide sobre la temática, en general se mantiene la diferenciación. Se plantea a este último como otro momento, excluido de la donación propiamente dicha. La explicación sobre por qué se excluye del proceso de donación al momento en el que una persona, en vida, reflexiona y decide donar, es contundente:

“Porque ése es otro proceso. Una cosa es lo que en la jerga de donación y trasplante se llamó durante mucho tiempo el operativo de donación, que comienza con la identificación de la muerte. Es tan importante señalar con mucha nitidez que sólo ante la muerte podemos hablar de donación, porque si lo dijésemos antes, estaríamos interfiriendo en un proceso de la vida y la muerte que no puede tener nada que ver con esto. Por eso es que a partir de la muerte sólo es posible para el sistema sanitario considerar la posibilidad de la obtención de órganos y tejidos. Ahora, hay sí un proceso que es el que nutre la posibilidad de un sistema de donación y trasplante y es esa actitud positiva de la sociedad hacia la donación. Ese proceso que es una construcción social de un país solidario, sí comienza antes, y es mucho más amplio.” (Presidente del INCUCAI, hombre, 65 años)

Los funcionarios entrevistados coinciden en este punto, reforzando el concepto de que el proceso de donación comienza con el fallecimiento del potencial donante.

Un entrevistado define el inicio del proceso de donación un paso antes del diagnóstico del fallecimiento, jerarquizando así el Programa Glasgow 7 que ya fuera previamente comentado.

“El proceso de donación comienza con la detección del potencial donante. El programa Glasgow 7 creo que es la esencia de ese proceso, y de hecho las estadísticas demuestran que aquellos hospitales que trabajan con la detección de Glasgow 7 son los hospitales que más donantes tienen.” (Asesor del Directorio del INCUCAI, hombre, 49 años)

Los entrevistados mencionan ciertos pasos operativos o etapas comprendidos en el proceso de la donación: la detección del posible donante, la evaluación de los criterios de selección, la certificación de muerte, el tratamiento del donante y el proceso de comunicación, que se desarrollan en la institución sanitaria en donde se encuentra el posible donante. La coordinación de todos los pasos se implementa desde la guardia operativa nacional cuya sede está en el INCUCAI y desde las dependencias de los organismos jurisdiccionales, donde también se procede a la distribución y asignación de órganos de acuerdo al orden de prioridades determinados por la lista de espera incluida en el SINTRA. La ablación de los órganos se practica en el quirófano del establecimiento asistencial donde se encuentra el fallecido. Luego, los órganos son trasladados a los diferentes centros donde se concreta el trasplante en cada uno de los receptores.

“Cuando el paciente clínicamente deja de ser paciente y pasa a ser cadáver, ahí es donde empezamos a actuar nosotros, en este período de potencial donante, como para poder reafirmar el diagnóstico de muerte encefálica que se hizo clínicamente, para poder solicitar los órganos y hacer todas las cuestiones legales que tienen que ver con la donación de órganos. Llegar a la ablación, distribución y entrega de los órganos para implante.” (Médico de la guardia del INCUCAI, hombre, 51 años)

Al comentar sobre el proceso de donación de órganos, la referente del Departamento de Comunicación Social del INCUCAI, menciona una idea que es habitualmente reiterada dentro del organismo, y es que, debido a las complejidades que llevan implícitas las mencionadas etapas, *“todos nosotros tenemos más posibilidades de entrar en una lista de espera que de ser donantes”*.

El nexa entre el sistema sanitario y la sociedad, dentro del proceso de donación, se focaliza en la entrevista familiar, un momento clave desde lo comunicacional, que requiere una especificidad en la formación del profesional que lo lleva a cabo:

“La instancia se denomina testimonio familiar frente a la donación. Nosotros claramente lo que queremos es respetar la voluntad del fallecido. Si dejó un testimonio, obviamente respetarlo. Y si no, hacer absolutamente hincapié en esa familia en que no queremos saber lo que ella piensa, sino lo que pensaba el fallecido.” (Directora Científico Técnica del INCUCAI, mujer, 47 años)

“Esta entrevista con la familia, en un momento, de acuerdo a la legislación vigente, era la solicitud de la donación a la familia, ellos eran los que autorizaban, no importaba lo que pensaba el pobre señor que se había muerto. Hoy nosotros priorizamos, la ley argentina prioriza, la decisión de la persona, del ciudadano, que decidió qué hacer con sus órganos.” (Vicepresidente del INCUCAI, hombre, 50 años)

Ambos comentarios se refieren a uno de los pilares que sostiene la mencionada estrategia Hospital Donante, que refuerza el cumplimiento de la Ley de Consentimiento Presunto, a partir de la cual la donación de órganos de una persona fallecida, en condiciones de donante, no requiere del consentimiento familiar en caso de no haber dejado constancia expresa de su voluntad. Por este motivo, durante la entrevista familiar, no se debiera solicitar el consentimiento, sino informar sobre la donación de órganos y tejidos del fallecido. Sin embargo, existe en la práctica una gran disociación entre el deber ser y la realidad, ya que pocos equipos médicos ablacionan órganos y tejidos sin la aceptación de la familia. Esto genera una gran tensión en el INCUCAI, tanto desde el discurso como desde la práctica, ya que se insiste en una modalidad comunicacional que pocos equipos de Hospitales Donantes pueden realmente llevar a cabo. En lo discursivo, se insiste en desterrar el término “negativa familiar”, es decir, el momento en el cual se detiene el proceso de donación debido a la oposición de la familia del fallecido. Sin embargo, este sigue siendo el motivo de alrededor de un 40% de los operativos de donación que se

truncan. La situación de la entrevista familiar cobra especial relevancia, vinculada a la Ley del Donante Presunto vigente en Argentina desde hace relativamente poco tiempo.

“Esta situación de la entrevista genera en el médico una situación a la cual no estaba acostumbrado. Por eso la capacitación del recurso humano que va a estar destinado a esta función tiene que hacer mucho hincapié en esta situación, porque éste generalmente es el momento en el cual el proceso puede cambiar rotundamente el destino.” (Vicepresidente del INCUCAI, hombre, 50 años)

Esta política carga de toda responsabilidad al sistema de salud hospitalario, y el individuo, su familia y la comunidad donde se hallan inmersos no cumple, desde esta óptica, un rol activo. Es decir, el sujeto ejerce como ciudadano su derecho a ser donante presunto, excepto que expresamente manifieste en vida lo contrario. Desde el INCUCAI, se entiende la implementación de la Ley de Donante Presunto como un ejercicio de derecho ciudadano:

“Con este ciudadano que es donante presunto y que es donante hasta que se demuestre lo contrario, en realidad uno insiste con que hay que respetar su voluntad y su autonomía como ciudadano y su derecho de donante.” (Asesor del Directorio del INCUCAI, hombre, 49 años)

“E:-Cuando las cosas van mal, y cuando hay negativa, los procesos (de donación) se truncan. Esto antes se llamaba negativa familiar, ahora no se llama más así. Es una negativa en el marco de una entrevista de donación, porque nosotros no consultamos a la familia sino que tratamos de respetar la voluntad de la persona fallecida. Nosotros pensamos que el factor que más fuerte interviene en el resultado de una entrevista es el personal que hace la entrevista. Si la familia dice que no, nosotros le decimos: usted puede opinar que no, que no es donante, que no le gusta la donación, pero a su familiar se lo considera un donante porque en los registros no está expresado como negativo. Y eso es lo que hay que hacer, tratar de que esa persona fallecida sea donante. Cuando no se logra es porque no se ha podido llevar una entrevista adecuadamente.”

I:-Pero si la familia se niega, ¿se realiza igual la ablación?

E:-No. Pero lo que hay que hacer es que la familia no se niegue.” (Director médico del INCUCAI, hombre, 55 años)

El relato precedente hace foco en la responsabilidad que le cabe al profesional de la salud, y específicamente el que lleva a cabo la entrevista familiar, en la aceptación familiar, para que así la persona fallecida se convierta en un donante efectivo. El rechazo por parte de una familia a que su familiar fallecido se convierta efectivamente en donante no se atribuye a una decisión familiar, sino a una mala entrevista del profesional que no supo manejar adecuadamente la situación.

De este modo se hace énfasis en la implementación de la Ley de Donante presunto. Los referentes del INCUCAI registran resistencias desde los equipos coordinadores de los Hospitales Donantes. Una entrevistada reflexiona sobre el proceso de cumplimiento de esta ley, relativamente nueva, sancionada en 2005, aplicada dentro de un sistema de salud que aún está asimilando sus implicancias prácticas:

“La ley es del año 2006 y se supone que uno como sistema debiera haberla aplicado medio año después, que fue cuando salió el decreto reglamentario. Sin embargo, como todo sistema, o los que estaban a cargo del sistema: coordinadores provinciales, coordinadores hospitalarios, tenían tan arraigado el consentimiento informado; y ante el temor, todos los cambios generan miedos, y yo creo que había temores legales, de que alguna familia les iniciara algún juicio.” (Directora Científico Técnica del INCUCAI, mujer, 47 años)

Para dar cumplimiento a dicha ley, el INCUCAI provee capacitaciones para el entrenamiento de los profesionales en herramientas comunicacionales.

Además de la mencionada legislación, el sistema de donación se encuentra regulado por una lista de espera única y nacional, registrada dentro del SINTRA:

“La lista de espera es única y nacional. Eso es una fortaleza del sistema argentino, la otra fortaleza es tener un registro informatizado que no sólo registra sino que permite gestionar los procesos de donación y trasplante.” (Presidente del INCUCAI, hombre, 65 años)

La donación en la sociedad

Dentro del grupo del PNA, el concepto de donación fue explicado desde diferentes aspectos: algunos más biologicistas, definiendo la donación a punto de partida del fallecimiento de una persona con el objetivo de proporcionar tratamiento a un problema de salud; otros desde aspectos más amplios, invocando valores como la solidaridad y sentimientos como el amor. Estos sentidos coinciden con los relevados por diversas fuentes bibliográficas, en investigaciones realizadas en la población general. El estudio de Kornblit y Mendez Diz (2000) también concluye que, en cuanto a las razones percibidas en la gente a favor de la donación, la solidaridad surge como uno de los motivos más claros.

Una situación en un punto similar ocurrió a partir de las definiciones explicadas por referentes del INCUCAI. En una primera instancia, la mayoría objetivó el momento de la muerte de una persona como el comienzo de un proceso de donación, con las diferentes etapas que se incluyen en dicho proceso: paciente en Glasgow 7, potencial donante, procuración, ablación, distribución, implante. Sin embargo, en algunos casos espontáneamente, en otros al repreguntar, se amplió el concepto de donación a la etapa de sensibilización sobre la temática que ocurre en la sociedad, y más concretamente a nivel familiar e individual, cuando una persona se informa sobre este tema y lo aborda en el seno familiar, tomando una decisión que comunica a sus seres más próximos, a veces incluso dejando constancia expresa de su voluntad.

Una de las entrevistadas subraya dos posibles miradas incluidas en el concepto de la donación: una más biologicista, localizada en el ámbito hospitalario; la otra de tipo comunicacional y comunitaria:

“Uno podría darle dos miradas al proceso de donación. La que es estrictamente científica, a ultranza. Entonces dirías que un proceso de donación se inicia cuando le diagnosticás la muerte bajo criterios neurológicos a una persona, o en parada cardíaca, y esa sería como la definición científica, exacta. Yo creo que un proceso de donación empieza cuando empezás a informar a la gente. Cuando le das información suficiente y acabada para que puedan entender que Argentina tiene una ley que tiene absolutamente reglamentados y definidos las etapas y los pasos que una persona debe transcurrir para que se le diagnostique la muerte, que hay un sistema organizado que pretende captar sus potenciales donantes. Entonces, yo creo que ahí empieza el proceso de donación.” (Directora Científico Técnica del INCUCAI, mujer, 47 años)

En la misma línea, algunos de los entrevistados identificaron otras instancias que se incluirían en el proceso de donación, en un sentido más amplio y alejado de lo estrictamente biomédico que permitirían plantear diferentes intervenciones en otros momentos de la vida de un individuo, dentro de su familia y dentro de su comunidad. Estas otras acciones transcurrirían por fuera de la institución hospitalaria, que es donde, expresamente, INCUCAI concentra en la actualidad sus principales objetivos en pos de un aumento de la oferta de órganos y tejidos para trasplante, a través del Programa Hospital Donante:

“Es importante seguir trabajando e incorporarlo (al tema de la donación) bajo el Programa Hospital Donante, pero me parece insuficiente. Me parece que si esto depende del altruismo y de la solidaridad de las personas, tiene que estar tratado en vida, en plenitud de la vida. Puedo pensar a priori qué significa, y por lo tanto elegir ser donante, pero no dejar esto supeditado al momento de la crisis. Más allá que tengamos la Ley de Donante Presunto no es fácil su aplicación, porque en el medio estamos nosotros con todos los peros, con nuestras historietas religiosas, culturales.” (Coordinador del PAIERC, hombre, 60 años)

Sin embargo, más allá del momento crítico que implica el fallecimiento y la comunicación con los familiares, los entrevistados perciben la escasa instalación de la temática en la comunidad sanitaria como uno de los principales obstáculos:

“Uno tiene problemas con los actores de los sistemas de salud, médicos, enfermeros, bioquímicos, es que también para ellos el tema es como muy externo. Esto de que después de la muerte existe la posibilidad del trasplante no está totalmente incorporado todavía al cuerpo de los sistemas sanitarios. Creo que un motivo debe estar en nuestra formación como médicos, donde en el pregrado no existe la temática y luego en las residencias tampoco.” (Presidente del INCUCAI, hombre, 65 años)

Es central en la política del INCUCAI el revertir esta situación, eje del Programa Hospital Donante. Se agrega la noción, desde esta política, de desligar de responsabilidad a la sociedad, casi como aspectos excluyentes:

“La verdad que el personal sanitario no sé si no es más difícil que la población. Porque a la población uno le perdona todo porque no tiene conocimiento. Pero el personal sanitario se supone que es gente que ha estudiado, que está capacitado, que ha pasado por una universidad, o estudios terciarios, ya sea de enfermería, de medicina.” (Director médico de INCUCAI, hombre, 55 años)

“(La temática de la donación) está desde afuera, viene metiéndose desde afuera. Tan es así que es frecuente que uno le pregunte a un director de hospital qué pasa con la donación en el hospital, que por qué no se generan donantes, y seguro le va a echar la culpa a la sociedad, que la gente no dona.” (Presidente del INCUCAI, hombre, 65 años)

Ambos relatos vuelven a recortar el proceso de donación inscripto en el ámbito hospitalario, desligado de compromiso y responsabilidad social.

En contraposición, la exploración realizada en la Provincia de Misiones en el mencionado estudio cualitativo, y dentro del grupo de entrevistados del ámbito intrahospitalario, ante

la pregunta: “¿Por qué cree que hay no tantos donantes?”, relevó “la percepción de que 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.” (pág. 52) Aunque no forma parte de la presente investigación, es interesante agregar que este estudio también realizó, bajo la modalidad de encuestas, una exploración en la comunidad, que permitió concluir que “la causa principal de la falta de donantes es la desconfianza de los ciudadanos en la práctica médica”. (pág. 58).

A su vez, existe conciencia en los entrevistados que mucha de la información con la que cuenta la comunidad es provista por los medios masivos de comunicación, lo cual no siempre implica el modo más adecuado, como ya fuera comentado en función de las entrevistas realizadas en el CAPS . El documento de la Red del Consejo Iberoamericano de la Donación y Trasplante (2012) que aborda aspectos comunicacionales de la donación, alerta que “cuando la información difundida por los medios no es clara o adecuada puede representar una amenaza, ya que puede erosionar la confianza pública en el sistema de procuración.”

Es pertinente remarcar que, salvo en situaciones muy aisladas, ninguno de los entrevistados del CAPS había recibido capacitación formal en relación a la donación de órganos. Tampoco habían necesitado este conocimiento para dar respuesta a una situación que se hubiera planteado en su espacio laboral. La información con la que contaban, como ocurre con la población general, provenía de experiencias personales (un conocido o un familiar que haya necesitado un trasplante de órganos) o de los medios masivos de comunicación. A este respecto, tanto algunas personas del CAPS como la mayoría de los entrevistados del INCUCAI consideran que esta información, originada en los medios masivos de comunicación, no suele generar un impacto positivo en la población en cuanto a la actitud hacia la donación.

“Los medios intentan, dentro de la locura, saber quién donó, cómo donó, dónde vivía y a quién le donó, y gracias a quién, hacer todo el show cuando esto no es lo mejor. Está demostrado por trabajos del INCUCAI que cuando la gente sale, por

ejemplo, a pedir órganos por los medios, la población se retrae y dona menos. Y la gente tiene miedo: ¿no me estarán diciendo que mi familiar está muerto porque necesitan el corazón para esa chiquita?” (Médico de la guardia del INCUCAI, hombre, 51 años)

En contraste, un entrevistado retoma conclusiones de un trabajo de investigación solicitado desde el INCUCAI, ya mencionado previamente, que concluye que la información que llega a la comunidad, desde el sistema sanitario, es escasa.

Mitos y valores

Tanto la sociedad como el sistema de salud, inmerso en ésta y parte constitutiva de la misma, comparten mitos y prejuicios que circulan a propósito de la donación.

Como parte de los resultados presentados en el libro “Lista de espera”, también queda expresada la contradicción que surge al considerar a los equipos de salud como excluidos del colectivo social en el que se encuentran inmersos, como si no los afectaran y condicionaran las mismas variables. Al explorar la población general para detectar barreras hacia la donación, expresa que podría existir la creencia, o “verdadero mito” de que el sistema de trasplantes sería permeable a los procedimientos que permiten el comercio de órganos, tejidos y células. (pág. 103). En dicho análisis refiere:

“Los profesionales de la salud, como la población en general, construyen representaciones sobre los trasplantes de órganos basándose en un discurso científico, en su interacción con otros profesionales, con los potenciales donantes y receptores y en sus propias experiencias de vida.” (pág. 28)

Referentes de INCUCAI comentan al respecto: *“Yo creo que muchos de esos mitos nacen del sistema de salud propio, son alimentados por el sistema sanitario. El desconocimiento genera esto de los mitos.”* (Asesor del Directorio del INCUCAI, hombre, 49 años)

Un médico de la guardia del INCUCAI refiere, al indagar sobre la existencia de estos mitos: *“Está el chico que lo secuestran en el supermercado y que después apareció con un tajo o el chico que lo emborracharon y después apareció con hielo en una bañera o...”*

Este aspecto, que pareciera atravesar tanto a la población general como a los equipos de sistema de salud, fue examinado desde la perspectiva del mito en el artículo “La leyenda del robo de órganos” (Cortázar Rodríguez 2012), donde, con la donación, se estarían recreando temáticas abordadas en la mitología griega y romana vinculadas al cuerpo, sus partes, la muerte, el poder. Sin pretender desarrollar exhaustivamente este cariz, que el autor considera una leyenda urbana, plasmada además en numerosas ficciones cinematográficas y literarias, es interesante comentar ciertos puntos inherentes, como ser:

- Las sospechas que despierta la medicina moderna
- El cuerpo y la salud como mercancías
- Los pacientes ricos “impacientes” que podrían pagar para encontrar órganos más rápidamente
- El aspecto comercial involucrado en los progresos de la ciencia, entre los médicos, los “mafiosos”, los medios de comunicación y las autoridades
- El miedo a sufrir una agresión o violencia
- Asimetrías entre los países desarrollados y los países en vías de desarrollo, donde estos últimos serían proveedores de órganos de los primeros

La leyenda del tráfico de órganos funcionaría como un mecanismo de denuncia sobre todos estos temores y sospechas. Sin embargo, hay acuerdo en que con la información y la comprensión del proceso de donación, los mitos se derriban con facilidad:

“Es un tema que siempre está en el tapete, sobre todo la prensa, cuando tiene contacto con nosotros, siempre habla de los mitos en cuanto a la donación. Incluso nosotros también los vemos: el de una combi que rapta chicos y le saca los órganos... De todas maneras creo que cada vez es menos. Me parece que la

población está cada vez más informada y ya no compra tan fácilmente ese tipo de noticias.” (Director médico de INCUCAI, hombre, 55 años)

Un hallazgo notable fue que ciertos rasgos, asociados a la muerte y la indemnidad del cuerpo, aparecieron espontáneamente en los discursos de algunas personas trabajadoras del CAPS, como impedimentos para abordar la problemática de la donación. A raíz de ello, la investigadora ahondó específicamente en estos aspectos entre los funcionarios del INCUCAI. En general, los entrevistados asumieron que los mismos debieran estar operando y tal vez obstaculizando la instalación de la temática, tanto en el sistema de salud como en la sociedad en general. Más aún, se subrayó la impronta de la formación de los médicos, donde la muerte no solo no se enfoca como parte del ciclo natural de la vida, sino que se vincula al fracaso del accionar médico. Sin embargo, los entrevistados comentaron no haber abordado hasta el momento esta perspectiva en particular, desde las políticas de la institución:

“Creo que hay que romper con un paradigma de la formación del médico que entiende el concepto de muerte como el fracaso de la terapéutica médica. A nosotros nos enseñan desde chicos en la facultad que el enemigo es la muerte. Y la verdad es que nosotros no podemos ir en contra de la ley natural. Y entender que hoy, el proceso, el acto médico, no termina con la muerte sino que termina con el trasplante, que es un pasito más que todavía el sistema sanitario no entendió. Y esto me parece que es un concepto muy difícil de llevar adelante por todo esto, porque es paradigmático, hay una cuestión de idiosincrasia médica que dice que si el paciente se murió vos fracasaste como médico o no supiste hacer las cosas como había que hacerlas. Me parece que romper con ese esquema no es una cosa sencilla.” (Asesor del Directorio del INCUCAI, hombre, 49 años)

La valoración de la integralidad corporal como obstáculo para la donación también es mencionada:

“El tema de (la donación de) córneas también puede estar relacionado con eso (en referencia a la valoración de la integralidad corporal). Esto puede estar presente en

el equipo de salud y en las familias, que muchas veces no lo dicen. No es tan fácil que te digan: “no, lo que pasa es que yo tengo miedo que quede desfigurado.”

(Responsable del Departamento de Comunicación Social del INCUCAI, mujer, 48 años)

En su tesis “Donación de órganos, comprensión y significado”, una investigación de tipo cualitativa en población general, cuyo objetivo fue explorar creencias y razones para donar (o no) los órganos, Guerra Carrasco (2005) estudió diferentes matices incluidos en la temática. En particular, enmarcó su análisis en el valor del cuerpo y el significado de la muerte, entendiendo que el enfrentar la muerte del otro remite a la propia, provocando temor y distanciamiento. Agregó que el cuerpo, para el hombre, es el hombre mismo, lo que conlleva una gran dificultad para imaginarlo como una “parte” posible de ser entregada, aún en función de la vida de otros. Además, reflexionar sobre la donación implica pensar en la muerte propia o en la de los seres amados a quienes se les retirarán órganos, ambas situaciones que, por ser dolorosas, provocan rechazo.

En contraposición con reacciones (por acción u omisión) de tipo individualistas, algunos entrevistados mencionan valores que estarían atravesando la temática, al igual que en el grupo del Centro de Salud, como la solidaridad. Un entrevistado, coordinador del PAIERC, rescata como valor agregado el compromiso con el otro que implica la donación, como un camino para contrarrestar los avances vinculados a la competitividad y al éxito económico, tan presentes en la sociedad moderna.

Política institucional

Dentro de las líneas de gestión que se están llevando adelante desde el INCUCAI, y como ya se expresara, se refuerza la comunidad hospitalaria como eje principal, a través del programa Hospital Donante. Los entrevistados manifiestan que el objetivo es que el proceso de la donación de órganos se convierta en una tarea más, cotidiana, de la actividad hospitalaria. Ante la pregunta concreta sobre si se visualizan otros actores dentro del sistema sanitario, se admite que, aunque se debiera, no se están incluyendo.

Por ende, la desinformación sobre la temática evidenciada en las entrevistas al CAPS, es coincidente con las políticas que orientan la instalación de la temática en los equipos especialistas dentro de los hospitales. Incluso al interior de los mismos, la información y sensibilización queda reducida al grupo de profesionales directamente involucrados en actividades relacionadas con la procuración, como concluye la mencionada investigación “Lista de espera”.

El centralizar, desde el INCUCAI, las principales líneas de acción dentro de los hospitales estaría vinculado a la necesidad de priorizar una estrategia y recursos a partir de un tema central, que es la falta de identificación de potenciales donantes por parte del sistema sanitario: *“¿por qué se apunta tanto a lo que es la terapia intensiva? Yo creo que tiene que ver con la necesidad de visualizar resultados inmediatos.”* (Responsable del Departamento de Comunicación Social del INCUCAI, mujer, 48 años)

Distintos referentes del INCUCAI justifican la decisión institucional de centralizar recursos y esfuerzos en el ámbito de la alta complejidad hospitalaria en haber identificado allí al nudo del problema, ante la urgencia de dar respuesta a la escasez de órganos y tejidos para la donación. Un entrevistado, comenta que dentro de los hospitales no hay registro de que una persona fallecida se pueda convertir en potencial donante: *“Me parece que hoy en lo coyuntural el problema está en la detección de muerte. Nosotros no estamos detectando todos los muertos. Hay una potencialidad de muertos en el país que se van al cementerio sin siquiera ser detectados.”* (Asesor del Directorio del INCUCAI, hombre, 49 años) En contraste, agrega que la educación en el sistema sanitario global generaría respuestas a mediano y largo plazo, presuponiendo tiempos similares si se asumiera algún tipo de estrategia para el abordaje comunitario de la temática.

En palabras de la Directora científico técnica:

“No le pedimos a la gente la donación. Como no podés hacer las dos cosas al mismo tiempo y porque el otro universo (en referencia a la comunidad) es mucho más grande que el sistema sanitario, y realmente tenemos diagnóstico que en el sistema sanitario

este tema ni quiere aparecer, yo creo que se tomó por etapas. La primera etapa tiene que ser el sistema sanitario, vos tenés un sistema sanitario concientizado y una población por lo menos sensibilizada positivamente. Vos me dirás: “no está del todo informada”, perfecto, no está del todo informada, pero tiene una posición, a priori, positiva frente a la donación. Por ahí vos decís: bueno, y en una segunda etapa me dedico a trabajar con la comunidad.” (Directora Científico Técnica del INCUCAI, mujer, 47 años)

Este testimonio expresa una clara definición en cuanto a la direccionalidad de las políticas institucionales, en cuanto a concentrar esfuerzos donde, en principio, se esperan resultados más inmediatos, es decir dentro de la comunidad hospitalaria.

- El equipo de salud del CAPS y la donación: reflexiones a partir de ambos grupos de entrevistados

Al preguntar a los referentes del INCUCAI sobre un posible rol del equipo de salud de los CAPS en la temática de la donación, se identificó la percepción por parte de los funcionarios del organismo, de una desinformación y desconocimiento en la temática de la donación dentro del PNA, tal como ocurre en el resto de los ámbitos sanitarios, con la excepción de los de alta complejidad en contacto real a partir de la práctica. Esta noción de la realidad fue constatada, en parte, para el caso del equipo de salud abordado. Como fuera comentado, una fuente de contacto con la temática fue la referida a la expresión de voluntad, en el momento de votar o de tramitar el carnet de conducir. Sin embargo, el equipo del PNA entrevistado reconoce al INCUCAI como la institución de referencia. Entre los conceptos presentes en las personas del equipo del PNA, se registran nociones relativas a la lista de espera, algunos criterios biológicos para definir la donación, así como los órganos más frecuentemente trasplantados.

Ambos grupos de entrevistados coincidieron en la ausencia del abordaje de esta temática tanto dentro del sistema sanitario como dentro de la sociedad en general. En este punto hay acuerdo con los referentes pertenecientes al INCUCAI: son conscientes que la

problemática de la escasez de órganos aún no está instalada en la agenda de la salud pública, ni hay consciencia en la sociedad, aún cuando la actitud hacia la donación de la población general sea positiva.

Una entrevistada, referente del área de comunicación del INCUCAI, sintetiza el recorrido histórico que, a su criterio, fue realizando la institución en cuanto a sus políticas para aumentar la disponibilidad de órganos para la donación: pasó del extremo de dirigir sus campañas a informar y sensibilizar a la comunidad, al de orientarlas casi únicamente al sistema sanitario hospitalario. Agrega que en la actualidad existiría una apertura para encontrar un punto medio, dentro del cual se podría incluir al PNA:

“Yo creo que el INCUCAI hizo un buen recorrido porque quedó bien posicionado. Cuando nosotros nos dimos cuenta que por más acciones que hiciéramos en la comunidad no íbamos a tener más resultados que se reflejaran dentro de los hospitales, nos fuimos un poco como para el otro lado. Si vos analizás la folletería nuestra vas a ver que hubo toda una época de corazones, corazones, corazones y una época dura en que todo era hospital, hospital, y no había ni un ser humano caminando enfrente del hospital. Entonces un poco ahora estamos encontrando ese término medio: tenemos que seguir trabajando con la comunidad, no podemos abandonar eso, en lo inmediato tenemos que trabajar con la terapia, con emergencias, y ojalá podamos empezar a trabajar con el primer nivel de atención.”
(Responsable del Departamento de Comunicación Social del INCUCAI, mujer, 48 años)

Ciertos conceptos y creencias erróneas instalados tanto en la comunidad como en los profesionales de la salud, vinculados no solamente a los mitos alrededor de la donación, sino a los conceptos de muerte cerebral, coma y parada cardíaca, y a los requisitos y etapas que deben ocurrir desde la identificación de un potencial donante hasta la procuración, ablación y cuidados del cadáver e implante de órganos y tejidos, generan rechazo y temor ante la temática. El conocimiento se vuelve central a raíz de las consecuencias negativas producto de la confusión y la ignorancia. Como ejemplo, el libro

“La salud y la enfermedad, aspectos biológicos y sociales”, en su capítulo 11, “La donación y el trasplante de órganos” (pág.179) explica que otro de los temores expresados por algunas personas se refiere al tráfico de órganos, es decir, el comercio de órganos destinados a trasplantes, que supuestamente podrían ser extraídos contra la voluntad de alguien. Esto supone un gran desconocimiento sobre la complejidad médica que implican las operaciones de este tipo. Agrega que ciertos temores a propósito de la muerte cerebral también se verían evacuados si se contara con la información correcta. Nuevamente, esta bibliografía se refiere a estudios realizados en la población general, probablemente extrapolables a muchos de los miembros del equipo de salud del CAPS.

Una reflexión especial merece el marco legal vigente con la Ley de Donante presunto. Aquí también predomina el desconocimiento por parte del equipo del CAPS, situación que es conocida y percibida por los referentes del INCUCAI. Esta conclusión es similar a la del estudio realizado en Misiones, con respecto al equipo de salud, con excepción de los especialistas, dentro de los hospitales (pág. 59). En este punto, se esboza como fortaleza el contacto de las personas pertenecientes al PNA fuera del momento agudo y crítico del fallecimiento de un familiar querido, para comenzar a instalar la temática en una familia, que prepararía de otro modo para enfrentar el testimonio de la familia y así conocer la voluntad del fallecido. Sobre este apartado profundizaron los miembros del INCUCAI, subrayando la necesidad de modificar el momento de la entrevista familiar, no ya para obtener el consentimiento para la donación del familiar fallecido, si no para conocer y respetar su voluntad, a modo de testimonio, y así respetar sus derechos como ciudadano donante. En función de optimizar estas intervenciones durante los momentos críticos, el INCUCAI generó diferentes instancias de capacitación y formación con énfasis en la comunicación de malas noticias.

A partir de esta realidad, y teniendo en cuenta definiciones institucionales que se fueron estableciendo a lo largo de las entrevistas, la opción de incluir al PNA como un actor más, aliado dentro de las estrategias llevadas a cabo por INCUCAI, surgió en general a partir de la propuesta mediante preguntas disparadoras de la entrevistadora. En ninguno de los dos grupos de entrevistados surgió espontáneamente: ni una persona del CAPS se visibilizó a

sí misma ni un funcionario del INCUCAI sugirió a priori al PNA formando parte del proceso de donación. Sin embargo, una vez mencionada, la idea de un PNA partícipe fue recibida con entusiasmo y optimismo por ambos grupos, incluyendo las personas del CAPS que habían expresado negativamente su voluntad de donar. A partir de esta intervención por parte de la investigadora, se realizaron una serie de preguntas hipotetizando la situación en la cual los CAPS fueran actores centrales en la difusión del proceso de donación de órganos. Como respuesta a la propuesta de un PNA como partícipe activo en la promoción de la donación, ambos grupos acordaron que la primera etapa debiera consistir en la capacitación del equipo del CAPS. En este punto se rescató a la información apropiada como medida para contrarrestar ciertos mitos que aún persisten tanto en la población general como en los equipos de salud. Como fortalezas ante esta propuesta se mencionó la cercanía y confianza con la comunidad, en situaciones por fuera de la crisis, que habilitan el diálogo y el intercambio, para plantear cuestionamientos y aclarar dudas.

Nuevamente, el acuerdo sobre la necesidad de capacitación en la temática dentro de los equipos del PNA, que evidencia la presente investigación, es afín al hallazgo en el estudio realizado en Misiones, necesidad percibida como “primordial y urgente del sistema de salud.”

Algunos retomaron estrategias, relativamente nuevas dentro de la institución, delineadas a partir del PAIERC, como un primer acercamiento desde las políticas del INCUCAI al PNA. Al preguntar sobre si el mencionado nivel de atención fue pensado como actor desde alguna estrategia institucional, una entrevistada responde:

“No...yo te diría que hasta que vino Canel (se refiere al Dr. Oscar Canel, coordinador del PAIERC), no. Yo creo que el primer nivel de atención tiene que ser un canal de información muy útil y de concientización. Hay que mirarlo así. Así como te dicen: 111acúnate contra la gripe A, tené al día las vacunas de tus chicos o hacete el PAP. O lo que corresponde a cualquier etapa de la vida, también tiene que ver con esto. De hablarlo como un tema más, que existe la donación, cómo lo puedo ayudar yo, qué le puedo contar yo que a usted le sirva... si tiene alguna duda

llevarse algún material, que en la próxima consulta al menos dos minutos estén destinados a eso.” (Directora Científico Técnica del INCUCAI, mujer, 47 años)

Desde el INCUCAI, la mayor parte de las diferentes líneas de gestión están centradas actualmente en la alta complejidad, dentro de los hospitales, como parte de la estrategia Hospital Donante, y a su vez con énfasis en los equipos intensivistas. Como fuera expresado, la explicación para este recorte es la necesidad de priorizar energías y recursos en el sector identificado como nudo del problema de las crecientes listas de espera, para obtener resultados en lo inmediato.

La propuesta del involucramiento del PNA es recibida como una estrategia que generaría, en contraste, efectos a muy largo plazo. Se suma el diagnóstico institucional que no visualiza a la sociedad como parte de la problemática ante la creciente lista de espera. Los entrevistados del INCUCAI asumen que temáticas relacionadas con la prevención, que incluyeran otros actores, no habían sido encaradas por la institución, y focalizan en el Programa de Abordaje Integral de la Enfermedad Renal Crónica (PAIERC), recientemente incorporado al INCUCAI, los primeros pasos recorridos en este sentido.

“He visto con mucha expectativa el tema del abordaje integral de la enfermedad renal crónica (en referencia al PAIERC), como un vehículo para tener temas en común con quienes trabajan en un centro de salud y quienes utilizan un centro de salud. Está muy bueno para poder darnos cuenta de que tenemos intereses comunes. Que si vemos un hipertenso, un diabético, un obeso, estas cuestiones tienen esas dos necesidades: ser detectadas precozmente y adecuadamente tratadas por un lado, pero por otro lado saber que hay una inexorable evolución hacia una situación que puede ser resuelta con mucha eficacia por un trasplante. Y para poder resolverla con mucha eficacia por un trasplante hay que tener disponibilidad de órganos y tejidos.” (Presidente del INCUCAI, hombre, 65 años)

En ambos testimonios, la apertura que el PAIERC generó en la institución, permitió visibilizar una nueva población dentro del sistema sanitario como posible destinataria de algunas de las políticas institucionales. El hecho de un programa que encarara aspectos

preventivos en el abordaje de una enfermedad crónica como es la enfermedad renal, habilitó también la mirada del proceso de donación incluyendo de algún modo la prevención de la enfermedad para que no se requieran donantes, y, en el otro extremo, la promoción de la donación de órganos, para que estén disponibles cuando instancias terminales de una patología requieren del trasplante como única alternativa para el tratamiento.

Como eje central planteado dentro del PAIERC se subraya la comunicación, que también abonaría fuertemente a la propuesta de CAPS Donante, extendiéndose, como expresión de deseo, hasta ciudades y comunidades donantes.

“Descubrir en ese marco cuál es el rol del equipo de salud en el primer nivel de atención me parece que va a ser un eslabón hacia colaborar con el concepto de ciudades –y más aún- comunidades donantes. Donde la donación sea parte de un comportamiento consciente y comprometido con la comunidad.” (Coordinador del PAIERC, hombre, 60 años)

Además del abordaje de las enfermedades no transmisibles, se rescata la cercanía de los profesionales del PNA en cuanto a un mejor conocimiento de la realidad: *“Tienen una visión mucho más macro de los problemas sanitarios que la opinión y la mirada que tienen los profesionales que están dentro de un centro de alta complejidad. Cuanta más alta complejidad tiene el centro, más visión sesgada tienen de la realidad.”* (Presidente de CUCAIBA, hombre, 47 años).

Los diferentes entrevistados imaginaron además otras acciones desde las que podría comenzar a incluirse la temática de la donación en el PNA. No solo sería prevenir la enfermedad para no requerir trasplantes, sino abordar la donación desde la persona sana, incluyendo la promoción en los controles de salud, cuando la persona puede reflexionar y tomar decisiones fuera de la enfermedad y por fuera de los momentos de crisis. El tema podría incluirse dentro de la consejería médica, como ocurre por ejemplo con la promoción de hábitos saludables, acorde a cada etapa de la vida.

Además, el PNA cobra sentido si se involucra con la donación como parte de una red sanitaria, con la consiguiente articulación entre los diferentes niveles de atención, en este caso los centros de salud en conexión con los hospitales donantes de sus áreas programáticas. Por otro lado, los hospitales tendrían que referenciar a las personas trasplantadas, o en lista de espera para trasplante, con médicos de cabecera del PNA para su seguimiento, de modo de facilitar al paciente el acceso al sistema de salud, pero fortaleciendo, a su vez, al equipo del primer nivel para acceder a turnos y consultas con especialistas cada vez que se requiera. Al preguntar a un funcionario del INCUCAI sobre si el médico trasplantólogo tiende a estimular que el paciente consulte a un médico de cabecera, la respuesta fue rotunda: *“No, olvídate, se lo quedan ellos.”* (Asesor del Directorio del INCUCAI, hombre, 49 años)

Para todo ello, y como paso previo, se apunta a la sensibilización y capacitación del equipo de salud del PNA:

“Compartir, sensibilizar y esperar que el otro se sienta parte de esta propuesta de instalar el tema de la procuración y donación de órganos y tejidos en el Centro. Como un problema más en el campo de la salud, no porque lo resuelva sólo la salud, pero que se sientan parte. Que aparezca como un requerimiento, una necesidad propia, sentir. Esto es: establecer esta conversación, brindar información para acercarse al tema, habilitar espacios de intercambio.” (Coordinador del PAIERC, hombre, 60 años)

Un Centro de Salud podría llevar adelante diversas actividades especialmente generadas a raíz de la temática. El coordinador del PAIERC menciona la posibilidad de ser promotor de la donación en un “CAPS Donante”, propuesta que ya está incluida de hecho dentro del PAIERC, y comenzando sus primeras experiencias en el país. La estrategia considera que el CAPS esté habilitado para el registro de expresiones de voluntad, tanto on line como en forma escrita a través de actas de expresión de voluntad hacia la donación:

“Entonces que esos actores (los equipos de salud del PNA) se transformen en los promotores me parece clave. Si encima el centro se reconoce como un ámbito

formal de “CAPS donante”, donde está habilitado por el INCUCAI para recibir expresiones de voluntad a través de internet, páginas, o de la propia inscripción directa en el centro de salud, me parece que va a facilitar que el tema se asuma.”

(Coordinador del PAIERC, hombre, 60 años)

Desde su inserción en la comunidad, el equipo de salud del PNA estaría en mejores condiciones para articular con diversos actores entre los que se mencionan: *“clubes, organizaciones barriales, medios de comunicación, ámbitos laborales, las escuelas.”*

(Coordinador del PAIERC, hombre, 60 años)

Diversos entrevistados registran al sector educación como un aliado propicio para la promoción de la donación y la instalación de la temática en la sociedad desde las escuelas, y más específicamente, para la capacitación del equipo de salud, desde la formación de pregrado y postgrado en carreras de medicina y otras vinculadas a la salud. La articulación con el sector de educación también fue aceptada como oportuna, aunque no surgió espontáneamente en el discurso de ninguno de los dos grupos, tanto dentro de las escuelas primarias y secundarias, como dentro de la educación formal de pre y posgrado del personal sanitario:

“Yo creo que el concepto de la donación también debe ser incorporado en otros ámbitos: en el ámbito educativo, en todos los niveles educativos, primarios, secundarios, terciarios, en una carrera de medicina, en el posgrado.” (Director médico de INCUCAI, hombre, 55 años)

“Los niños podrían ser los “promotores” en las familias, al instalar en el hogar la temática propuesta desde la escuela. El tema que no se trata en una mesa, te lo trata el chico. ¿Tema muerte? En una mesa no se plantea, pero te lo trae el nene del colegio.” (Presidente de CUCAIBA, hombre, 47 años)

El texto ya mencionado para formación docente cita una investigación realizada en 1999 en el área metropolitana de Buenos Aires encontrando que las principales fuentes de información son los medios masivos de comunicación, especialmente la televisión, y

agrega que el tema no está aún lo suficientemente presente en el nivel educativo, debido a que solamente el 10% de los jóvenes menciona la escuela como fuente de información.

El aspecto comunicacional aparece como relevante para algunos de los entrevistados, aportando a una construcción a largo plazo, que englobaría la donación como valor instalado en la comunidad de una ciudad o área, incluyendo órganos, tejidos, células y sangre:

“Para mí es un desafío encontrar, primero, una estrategia que sensibilice sobre la temática a estos actores que estamos invocando. Segundo, reconocer que no son los únicos actores. Abrir el juego. A mí me parece que, por ejemplo, estrategias que tienen que ver con considerar la comunicación como algo sustantivo e inherente a cualquier proceso de participación social y de construcción de sujeto, es clave. No dejar que esto esté en manos solamente de los equipos de salud.” (Coordinador del PAIERC, hombre, 60 años)

En síntesis, en los dos grupos de entrevistados existieron puntos de encuentro en cuanto a la mirada global del sistema sanitario, con algunas características como la desarticulación entre los niveles de atención. El PNA presenta fortalezas, como su cercanía a la comunidad, redundando en un mayor nivel de conocimiento y confianza y una mayor accesibilidad al sistema de salud. Sin embargo, desde ciertos entrevistados, en ambos grupos, este nivel aparece a veces como con poca identidad, centrado en una tarea asistencial más que de promoción y de prevención, más dedicado a la urgencia que al seguimiento de problemas crónicos de salud. Las entrevistas confirman que la temática de la donación no está presente en el equipo de salud entrevistado, como ya lo expresaran otras investigaciones, y como asumen representantes del INCUCAI. Sin embargo, su inclusión aparece como posible y es aceptada en ambos grupos de entrevistados, valorando además su potencial articulador con el sistema educativo. Tanto las personas del equipo de salud del CAPS como los funcionarios del INCUCAI acuerdan en la necesidad de capacitación de los equipos como instancia inicial.

Capítulo VI: Recomendaciones y posibles líneas de trabajo, consideraciones finales.

Recomendaciones

En esta sección vamos a presentar algunas recomendaciones a la luz de la investigación que hemos realizado. El propósito es aportar nueva información a los tomadores de decisiones o planificadores de políticas en salud. Hemos relevado cuatro ejes que consideramos se deben incluir para aportar a la sensibilización de la sociedad (donde incluimos la comunidad de trabajadores sanitarios) en la temática de la donación, de modo de instalar el tema y generar decisiones informadas. Esto redundará en más cantidad de donantes para alcanzar así el fin último: contar con los requerimientos de órganos y tejidos de las personas en lista de espera.

En primer lugar, destacamos como elemento central la conceptualización de la donación y procuración. A continuación, se presenta como relevante la comprensión de la donación como el ejercicio de un derecho ciudadano. En tercer lugar nos enfocaremos en la comunicación como elemento clave para la promoción de la donación. Finalmente, conceptos como redes e integración del sistema de salud surgen como aspectos importantes al momento de definir políticas transversales al sistema de salud, como es el caso de la temática presentada.

El proceso de donación

En el transcurso de la presente investigación la conceptualización sobre el proceso de la donación de órganos, tejidos y células, se fue delineando. La definición propuesta por la mayoría de las personas entrevistadas pertenecientes a la gestión y administración del INCUCAI, coincidentemente con lo expresado en los contenidos de su página web institucional, vincula el inicio de este proceso a partir de la detección de un posible donante en el momento del fallecimiento de una persona. A su vez, el INCUCAI (2005) define en su página web al donante de órganos:

“Se define a un donante de órganos y tejidos a aquella persona que ha decidido donar sus órganos en vida (donante vivo) o para después de su muerte (donante cadavérico) para ser implantados a un receptor que padece una insuficiencia terminal de algún órgano o tejido. Puede ocurrir también que no lo haya manifestado y al fallecer es un donante presunto siendo su familia quien tiene la potestad de tomar la decisión final de entregar dichos órganos en donación.”

En función de esta descripción de donante, vivo o cadavérico, manifiesto o presunto, hay circunstancias en donde un donante quedaría por fuera del proceso de donación explicitado por informantes de INCUCAI, es decir a partir de un fallecimiento en una unidad de terapia intensiva. Concretamente, cuando los entrevistados del INCUCAI se refieren a donación y donantes, puntualizan el inicio de un proceso a partir del diagnóstico del fallecimiento.

Lejos de proponer una disquisición semántica, restringir la donación al momento en que se registra la disponibilidad de un órgano para la procuración, recorta objetivos, acciones e instalación de la temática al momento del fallecimiento, dentro de una institución hospitalaria, involucrando casi exclusivamente al equipo que realizará la ablación y procuración. Desde un análisis antropológico, Vélez (2007) afirma que “la donación de órganos como concepto concreto es un acto social”, y analiza tensiones desde una perspectiva social y cultural, que ocurren en un contexto que va desde lo individual a lo colectivo, donde el Estado funciona como mediador y organizador de estructuras que tienen a garantizar la equidad en el acceso a la donación.

A partir de lo explorado, habida cuenta de que la palabra “donación” se utiliza para otros actos solidarios que se proponen a la comunidad con fines sanitarios, como la donación de sangre y el registro de células progenitoras hematopoyéticas (CPH), e incluso la donación de órganos a partir de donantes vivos, habría que considerar la separación del proceso de donación del que comienza a partir del fallecimiento e identificación de un posible donante. Incluida y asociada a esta propuesta se encuentra la instalación de la temática en la sociedad, considerando como sociedad tanto al sistema sanitario como a la comunidad

general, dado que la investigación y la bibliografía consultadas revelan que el personal sanitario comparte criterios, valores, prejuicios y mitos respecto a esta temática, con la sociedad en la que se encuentra inserto.

Este cambio de paradigma tal vez permita hacer presente con mayor fuerza la temática de la donación en la agenda pública y sanitaria. Es posible que al comenzar a transitar este camino se adviertan con mayor claridad algunos mecanismos que operan en el imaginario colectivo, en la tradición y en la memoria cultural de la sociedad que posiblemente estén obstaculizando la donación. Comenzaron a penas a esbozarse a través de esta investigación ciertos valores y creencias sobre el cuerpo y la muerte ligados a la donación. Pocos entrevistados, tanto del equipo de salud del CAPS como pertenecientes al INCUCAI, mencionaron estos conceptos espontáneamente, pero en general la mayoría acordó con que seguramente estén funcionando en mayor o menor medida. Sin embargo, según expresaron referentes del INCUCAI, hasta el momento estos ejes no han sido específicamente abordados. Tal vez sería recomendable reflexionar y comenzar a elaborar estos temas, en un comienzo, en el núcleo central de las personas que coordinan la gestión del INCUCAI, para luego poder extenderlos a otros efectores del sistema de salud y a la comunidad en general. Dentro del sistema de salud, y como expresaron algunos entrevistados, el concepto de muerte se encuentra más ligado al “fracaso de la medicina” que al proceso natural del ciclo vital.

La donación de órganos como ejercicio de un derecho

A través de lo mencionado por personas pertenecientes al INCUCAI, la real implementación de la Ley de Donante Presunto se postula como una reivindicación del ejercicio de la ciudadanía en cuanto a la persona como sujeto de derechos. Como fuera referido anteriormente, la implementación de esta legislación implica que la sociedad disponga de la información y tecnologías adecuadas para la libre decisión y la expresión de la voluntad hacia la donación, en caso de requerirse, tanto en forma positiva como negativa. En este sentido, cobra relevancia la capacitación, la información y la comunicación, lineamientos incluidos en la estrategia de la APS, y mediados por la

interacción y articulación entre los servicios de salud y su comunidad. La propuesta de APS subraya la importancia de observar la implementación de mecanismos operativos para la participación social, la rendición de cuentas, la comunicación e información a la población, asumiendo planificación y acción desde la intersectorialidad. El abordaje de los aspectos referidos a la interacción entre el equipo de salud y la población, constituyen también un importante campo de intervención a los fines de modificar la concepción tradicional con la cual se prestan los servicios de salud: transformar a los usuarios de pacientes asistidos en sujetos de derechos (Ase y Burijovich 2009).

El PNA aparece como un actor idóneo para legitimar el protagonismo de la comunidad en la toma de sus decisiones desde el conocimiento y la decisión informada. Además de protagonizar un nivel de atención que cuenta con información y la distribuye, promoviendo la reflexión, evacuación de dudas e intercambio de saberes, podría convertirse en un espacio real para el registro de expresiones de voluntad hacia la donación, tanto positiva como negativa. Desde esta perspectiva, un dispositivo para la expresión de la voluntad de donación dentro del PNA se engloba en el concepto de tecnología apropiada²⁴ desde la perspectiva de la APS (OPS, OMS 2010).

Comunicación

La comunicación, superadora del concepto de información y capacitación, es uno de los puntos centrales, ya que permite y habilita los conceptos anteriores. Esta mirada de la comunicación en salud implica el pasar de una concepción puramente instrumental, como un medio para la transmisión de información, para la persuasión y el control de conductas individuales y colectivas, a la promoción de la autonomía en la decisión de conductas saludables, también en los planos individuales o colectivos, asumiendo la influencia de múltiples factores, tanto sociales como culturales (Díaz y Uranga 2011).

²⁴ Una tecnología es considerada apropiada, en el marco de la APS, cuando constituye una solución efectiva, cuando es eficiente en términos de costo de los recursos utilizados y del beneficio obtenido, y es aceptable para el individuo, la familia o la población.

Por este motivo, tanto la Estrategia de Hospital como de CAPS Donantes requieren una mirada de atención y acciones concretas que no descuiden el componente comunicacional, que va a ser el que posibilite en definitiva la apropiación de la temática tanto por parte de los equipos de salud como por parte de la comunidad. La resolución INCUCAI N° 228.13 que establece la creación del PAIERC deja constancia de la relevancia del componente comunicacional: “La comunicación, desde su concepción estratégica, redefiniendo vínculos y sentidos, pasa a fortalecer a las personas dentro de la construcción conjunta.”

Pareciera oportuno el desarrollo del eje comunicacional en una sociedad que de por sí muestra una actitud positiva hacia la donación, a partir de lo señalado por encuestas realizadas recientemente en Argentina. Coincidentemente, a través de lo explorado mediante esta investigación en un equipo del PNA de un CAPS, se evidenció una buena predisposición para ser partícipe de la instalación de la temática. Ambas situaciones presuponen un campo adecuado y predispuesto para la sensibilización y apropiación de la promoción de la donación por parte de los CAPS, momentos en donde la comunicación es central, y más aún en esta etapa que se plantea como inicial dentro de la propuesta. El INCUCAI cuenta con áreas específicas con las que articular vinculadas a la comunicación, capacitación y educación.

Redes e integración de servicios de salud

Con base en la presente investigación, y desde la modalidad de implementación que plantea el PAIERC, que contiene a su vez la Estrategia CAPS Donante, la propuesta de inclusión del PNA en la temática de la donación se enmarca en la investigación acción participativa. Así, los protagonistas y hacedores del programa, a la vez que lo construyen, investigan y reformulan en base a su propia experiencia. Entre los entrevistados del CAPS se desprende un llamado de atención y una resistencia a los programas que se implementan desde niveles superiores de gestión, sin considerar la experiencia y recorridos particulares de cada equipo, ni las necesidades, oportunidades y obstáculos producto de las realidades locales.

Esta modalidad participativa fue la establecida y aceptada desde el comienzo por el equipo que instaló el PAIERC en el INCUCAI, y la propuesta de CAPS Donante atraviesa el mismo recorrido.

En función de lo explicitado por actores tanto del PNA como de la gestión del INCUCAI, el potencial rol del PNA dentro de la donación de órganos se inscribe en el concepto de redes, entendiendo su participación en un proceso como la donación, procuración y trasplante de órganos, que nace y termina en la comunidad, atravesando los diferentes niveles de atención. Para que dicho rol comience a interpretarse es necesario encuadrar el involucramiento del PNA vinculado a ciertas definiciones del trabajo asociado, es decir una instancia en la cual los actores sociales deciden consensuar objetivos y desarrollar acciones en forma conjunta (Rovere y Tamargo 2005). En este marco, la estrategia CAPS Donante refuerza la necesidad de un equipo consustanciado con la propuesta, a partir de un vínculo de confianza con los referentes del INCUCAI. Implica desde el inicio la génesis de acuerdos y determinación de objetivos comunes. Por este motivo plantea la elaboración conjunta, entre los equipos del INCUCAI, los representantes del INCUCAI provinciales y los equipos de los CAPS en articulación con las autoridades sanitarias y organizaciones locales, de planes de acción adaptados a cada contexto y cada realidad. Esto no sería posible si los mencionados actores no se conocen, intercambian, y generan vínculos reales de mutua confianza.

La integración del sistema de salud en cuanto a los diferentes niveles de atención se incluye también en el concepto del trabajo en redes. A partir de lo explicitado por algunos entrevistados, tanto del CAPS como del INCUCAI, aparecen ciertos desencuentros en cuanto la conceptualización de la estrategia de la APS, los diferentes niveles de atención, sus campos de prácticas y saberes.

Los niveles de atención se basan en el análisis epidemiológico de los problemas de salud, la consideración de los recursos tecnológicos y de la relación entre complejidad y frecuencia. Así, el primer nivel de atención se refiere a las acciones más elementales o básicas del sistema mientras que el segundo y tercer nivel de atención se refieren a

agrupaciones de respuestas de diferente grado de complejidad y especialización ascendente que actúan sobre la base de referencia detectada en el primer nivel de atención (Ase y Burijovich 2009).

La confusión entre niveles de atención y la estrategia de APS atraviesa diferentes niveles de gestión, como ya fuera señalado en el caso de APS y CAPS utilizados como sinónimos.

En este sentido, sería recomendable un trabajo de acercamiento mutuo, para coordinar y trabajar en conjunto algunas instancias de elaboración y planificación. Especialmente para instalar una temática como la donación, aún ajena en muchos sectores, e implementar la estrategia propuesta, poco viable desde el desconocimiento del otro.

Los integrantes del equipo del CAPS manifiestan dificultades para integrarse a otros niveles de atención. La mayoría de los entrevistados del INCUCAI sostienen la importancia y necesidad de priorizar dentro de los Hospitales los esfuerzos (en función de tiempo y recursos) para modificar la desproporción entre la oferta y demanda de órganos, tejidos y células. Es comprensible dentro de la urgencia por dar respuesta a esta problemática de salud. No obstante, la planificación de estrategias tal vez requiera atender metas a mediano y largo plazo, que integren otros actores, niveles de salud y sectores, que conlleven a la sostenibilidad de un cambio, en una temática que aún está lejos de instalarse y ser apropiada por la sociedad.

En el contexto de la realidad sanitaria Argentina, con un sistema de salud atomizado y complejo, la inclusión de la temática de la donación de órganos, tejidos y células en el PNA, aportaría a la articulación de los niveles de atención, a promover la referencia y contrarreferencia, a fomentar la comunicación entre los médicos especializados en el abordaje biomédico de alta complejidad y los médicos especialistas en atención primaria de la salud, con la consiguiente revalorización y reconocimiento del PNA por parte de los efectores de salud hospitalarios. Por otro lado, como las estrategias tanto de Hospital Donante como de CAPS Donante focalizan sus objetivos en todo el equipo de salud, y no solamente en los profesionales médicos, y más allá del sector salud, integrando además

otros sectores como el de educación, su implementación abonaría también a la interdisciplina y a la intersectorialidad.

Por otro lado, luego de haber analizado el potencial del abordaje de la problemática a través de las redes implícitas en el sistema sanitario, se plantea la exploración dentro de las redes existentes en la comunidad. En el INCUCAI funciona el Consejo Asesor de Pacientes, que tiene como finalidad proteger los derechos de las personas trasplantadas y en lista de espera y proponer mejoras en su calidad de vida a través del contacto con organismos relacionados. Está formado por representantes de 25 Organizaciones No Gubernamentales (ONGs) que trabajan en torno a la donación y el trasplante de órganos en distintas localidades argentinas. Sin embargo, como expresaron algunos referentes del INCUCAI entrevistados, el rol de estas personas aún está desdibujado. Incluso por fuera del mencionado Consejo, se podría incursionar en una mayor participación de personas tanto trasplantadas como en lista de espera, así como de sus vínculos sociales cercanos, y de organizaciones afines a la temática, en la promoción de la donación. El mencionado artículo de Vélez aborda el rol de las personas involucradas en el proceso de donación (donantes, receptores, familiares) como parte del “rito de la donación”, donde estos grupos se convertirían en “grupos de presión para la donación”.

Con una perspectiva de más largo plazo, los aspectos expresados redundarían en la mejora en la calidad de atención de otros problemas de salud, más allá de la temática de la donación.

La profundización sobre estos ejes fue fruto de la reflexión a partir de los hallazgos de la presente investigación, sumados a la particularidad de que la investigadora es a su vez parte del equipo del PAIERC a cargo del desarrollo, junto con otras áreas del INCUCAI, de la estrategia CAPS Donante. Por lo tanto, el estar inmersa en la institución permitió identificar ciertas potencialidades a desplegar, así como la necesidad de acercar actores para generar vínculos de confianza para la articulación y el consenso.

Posibles líneas de trabajo

Este apartado tiene la finalidad de delinear algunos aspectos que fueron surgiendo durante la investigación, que abrían a su vez nuevas preguntas. Para acercarse a posibles respuestas serían necesarias ulteriores investigaciones, tendiendo que redefinir probablemente la metodología más pertinente para cada caso.

A medida que la investigación se fue profundizando, fue necesario dejar de lado algunos aspectos relacionados con la donación de órganos, y acotar otros. En primera instancia, y por tener especificidades particulares, no se abordó más que indirectamente la donación de tejidos, y en menor medida aún, de células.

Así mismo, casi no se indagó en el equipo del CAPS sobre creencias, información y diferencias sobre muerte encefálica, paro cardíaco y coma, por considerar que estos aspectos podrían explorarse en una segunda etapa. Para estos primeros acercamientos, se decidió comenzar con aspectos más generales y abarcativos de la temática.

Para finalizar, diversas líneas identificadas a partir de la búsqueda bibliográfica y a partir del análisis de las entrevistas generadas por esta investigación, ameritan ser retomadas y profundizadas.

Diversos contenidos vinculados al cuerpo y a la muerte podrían ser explorados en profundidad en ambos grupos de entrevistados, presuponiendo a partir de los hallazgos de otras investigaciones realizadas en población general, que brindarían información valiosa para comprender obstáculos que operan en el momento de instalar la donación en el sistema de salud, y a partir de allí sensibilizar a la sociedad. Además, sería pertinente identificar dónde y cómo se encuentran presentes estos contenidos dentro de la capacitación y formación de los diversos profesionales de la salud. En la misma línea, sería de utilidad determinar su presencia dentro de las estrategias y líneas de trabajo del INCUCAI, que incluyen comunicación y también capacitación.

Más allá del tema puntual de la donación de órganos, es llamativo el encontrar reflejados en el equipo de salud creencias y percepciones que coinciden con la comunidad en la que

este se halla inmerso, debido a que las políticas y programas persisten en la actitud de considerar a los trabajadores de la salud como excluidos de la misma, mereciendo abordajes diferenciales, y olvidando tal vez condiciones instaladas que funcionan e influyen desde lugares centrales. A partir de esto el planteo y la necesidad de identificarlos, para retomarlos e incluirlos en las capacitaciones y programas que se proponen para estos trabajadores.

Un eje central dentro de la donación y trasplante de órganos es analizar la equidad en el acceso a esta tecnología. De las entrevistas a funcionarios del INCUCAI se desprende la afirmación de que todos los ciudadanos, a iguales condiciones médicas, cuentan con iguales oportunidades de acceso. Sin embargo, algunos datos presentados por Borini (2012) cuestionan esta realidad, como el hecho de que los trasplantes ocurran en mayor número en establecimientos privados, y concentrados en las provincias más industrializadas con mayor expectativa de vida del país, que cuentan con los servicios sanitarios de mayor complejidad. En el otro extremo, el mayor número de donantes proviene de los hospitales públicos. Según estadísticas generadas por el INCUCAI en su Memoria 2013, el 79% de los donantes de órganos provino de establecimientos hospitalarios de dependencia pública, y el 21% de establecimientos privados. Un aspecto aún no resuelto es el vinculado a los requerimientos y estudios pre-trasplante necesarios para el ingreso a lista de espera, que también requieren de cierta complejidad sanitaria no siempre accesible por igual a todos los ciudadanos del país. Estas cuestiones están pendientes de dilucidar, para comprender y objetivar sus reales alcances e implicancias, por lo que requerirían de investigaciones específicas que puedan dar cuenta de su peso relativo a la hora de requerir un trasplante.

Consideraciones finales

Para concluir, plantearemos alcances y limitaciones recorridos a lo largo de nuestra investigación en función de los dos objetivos generales establecidos inicialmente.

El primer objetivo general planteó el explorar el posicionamiento del personal de un CAPS en relación al proceso de donación-procuración y trasplante de órganos y, además, explorar la conceptualización sobre el PNA y la estrategia de APS. Para ello, se formularon tres objetivos específicos:

- a) Describir las percepciones, conceptualización y rol del PNA que prevalecen dentro del equipo de salud del CAPS.
- b) Indagar en el personal de un centro de atención primaria de salud los conocimientos, experiencias y actitudes hacia la donación de órganos.
- c) Explorar las fortalezas y debilidades para la implementación de estrategias vinculadas a la donación de órganos en el PNA desde las perspectivas del equipo de salud de un CAPS.

En cuanto al primero de estos objetivos específicos, quedó insinuada una brecha entre la teoría y la práctica, entre lo que supuestamente debiera representar, en función de marcos teóricos y referentes nacionales e internacionales, el PNA y la estrategia de APS y lo que realmente significa, reproduciendo en una pequeña muestra de trabajadores de un CAPS la variabilidad imperante en el sistema de salud argentino.

El segundo objetivo se alcanzó corroborando información coincidente con otras investigaciones, tanto cuali como cuantitativas, nacionales e internacionales, aunque en su mayoría realizadas en equipos de salud de mayor complejidad de atención. En líneas generales, predomina el desconocimiento en el tema de donación de órganos, y la temática es mirada con ajenidad desde el sistema sanitario, a excepción de las personas que se vincularon por motivos personales. En cuanto a la actitud hacia la donación, el equipo del CAPS pareciera reproducir actitudes de la sociedad en la cual se encuentra, siendo en general positiva hacia la donación. Desde esta circunstancia, pareciera propicio

para el equipo de salud del CAPS el participar en la promoción de la donación desde su lugar de trabajo, finalidad del tercer objetivo específico, anteponiendo la necesidad de comenzar con capacitación en la temática. Tanto la extrañeza frente a la temática como su desconocimiento condicionan la posibilidad de un real planteo de participación en el mismo, por lo cual sería un objetivo a replantear una vez revertidas estas circunstancias.

El segundo objetivo general de esta investigación consistió en identificar, desde la opinión de diferentes funcionarios del INCUCAI, las estrategias llevadas a cabo por esta institución para incrementar la donación, así como la posibilidad de inclusión de los equipos de salud del PNA como protagonistas. Como para el primer objetivo, interesó además explorar en estos funcionarios la conceptualización sobre el PNA y la estrategia de APS. Para este segundo objetivo general, se plantearon también tres objetivos específicos:

- a) Explorar las percepciones, conceptualización y rol del PNA presentes entre los funcionarios del INCUCAI.
- b) Identificar las fortalezas y debilidades para la implementación de estrategias vinculadas a la donación de órganos en el PNA según las perspectivas de los funcionarios del INCUCAI.
- c) Relevar las distintas estrategias que está implementando el INCUCAI para el incremento de la donación de órganos, tejidos y células

Ambos objetivos generales coinciden en los aspectos relevados para el primer objetivo específico, redundando en replicar algunas características estructurales del sistema sanitario argentino, que históricamente ha relegado al primer nivel de atención, tanto en la formación de sus trabajadores, como en el protagonismo y verdadera apropiación de las políticas públicas propuestas desde otros niveles de atención. Para el caso de la donación de órganos, tejidos y células, el PNA fue excluido como actor hasta el momento de iniciada esta investigación. En el transcurso de la misma, y con avances concretos en la estrategia CAPS Donante dentro del INCUCAI, ya señalados, se fueron revirtiendo ciertos discursos y modificando algunas miradas. Quedaría pendiente renovar este relevamiento

con mayor profundidad, para comprender el impacto de esta incorporación en los funcionarios que gestionan la institución y poder redimensionar el segundo objetivo específico. Al momento del trabajo de campo, la pregunta abordaba una situación hipotética, que, transcurrido más de un año, comenzó a contar con asidero real y ejemplos concretos en algunos CAPS del país.

Finalmente, el último objetivo específico se fue delineando tanto a través de fuentes primarias, las entrevistas a funcionarios, como secundarias, por medio de documentos institucionales. Tal vez enriquecería el análisis una correlación con los modelos de gestión que se plantean para las instituciones en general, y las sanitarias en particular. Si bien este encuadre supera la propuesta de esta investigación, consideramos que ahondar en este aspecto aportaría información para la comprensión de la modalidad de gestión del INCUCAI, y, por lo tanto, la capacidad del organismo de generar cambios positivos dentro de su política institucional.

Los que formamos parte de esta investigación esperamos que sus hallazgos sean útiles para enriquecer este proceso de instalación de la estrategia CAPS Donante en el país y que, a su vez, a partir de la práctica y la experiencia, continúen generándose nuevas líneas de investigación, para problematizar e indagar nuevos aspectos dentro de la temática.

Referencias bibliográficas

Aguirre, C, Fernández, C, Spasiuk, G, Zamudio, A, Espínola, M y equipo 2013, *Lista de espera: barreras que dificultan la Procuración de Órganos y Tejidos para Trasplantes en la Provincia de Misiones*, Editorial Universitaria de la Universidad Nacional de Misiones, Posadas.

Ase, I y Buriyovich, J 2009, 'La estrategia de Atención Primaria de la Salud: progresividad o regresividad en el derecho a la salud', *Salud colectiva*, vol. 5, no. 1, pp. 27-47. Disponible en:
<http://www.scielo.org.ar/pdf/sc/v5n1/v5n1a03.pdf> (consultado 10/09/13)

Borini, M 2012, *Inequidad en trasplantes de órganos: ¿cómo establecer una justicia distributiva?*, Buenos Aires. Disponible en:
<http://marioborini.bligoo.com/trasplantes-y-equidad-como-establecer-una-justicia-distributiva> (consultado 11/05/14)

Conesa C, Ríos A, Ramírez P, Rodríguez M, Canteras M, Parrilla P 2004, 'Importancia de los profesionales de atención primaria en la educación sanitaria de la donación de órganos', *Atención Primaria*, vol. 34, no. 10, pp.528-533.

Conesa C, Ríos A, Ramírez P, Canteras M, Rodríguez M, Parrilla P 2005, 'Estudio multivariante de los factores psicosociales que influyen en la actitud poblacional hacia la donación de órganos', *Nefrología*, vol. 25, no. 6, pp. 684-697.

Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante 2006, *Propuesta de recomendación sobre solución a la escasez de donantes*, Cumbre Iberoamericana, Montevideo.

Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante 2012, *Recomendaciones para la donación en donación y trasplante*, Quito, disponible en:
http://www.incucai.gov.ar/files/docs-incucai/Institucional/Lineamientos-estrategicos/red_consejo_docum_2012.pdf (consultado el 20/05/14)

Consultora Centro de Estudios de la Opinión Pública 2007, *Estudio cuantitativo en cinco organismos de la Administración Pública Nacional*, Proyecto de modernización del Estado, Carta Compromiso con el ciudadano, Buenos Aires.

Cortázar Rodríguez, F 2012, 'La leyenda del robo de órganos', *Nueva Época*, no. 17, pp. 151-177. Disponible en:
<http://www.scielo.org.mx/pdf/comso/n17/n17a7.pdf> (consultado 2/9/13)

Deulofeu R, Blanca MJ, Twose J, Matesanz R 2009, 'Actitud y conocimiento sobre la donación y el trasplante de órganos y tejidos de médicos de APS, emergencias y urgencias en España', *Medicina Clínica*, vol. 607, pp. 1-8. Disponible en:
<http://www.elsevier.es/ficheros/eop/S0025-7753%2809%2901168-3.pdf> (consultado 10/09/13)

Díaz, H, Uranga, W 2011, 'Comunicación para la salud en clave cultural y comunitaria', *Revista de Comunicación y Salud*, vol.1, no. 1, pp. 113-124.

Espinosa W, Villar H, Thomson C, Rabotnikof P, Caferra A, Alfonso Y, Fontana R, Soratti, C 2005, *¿La comunicación masiva contribuye a generar conocimiento verdadero sobre la donación y el trasplante de órganos?*, Instituto Nacional Único Coordinador de Ablación e Implante, Buenos Aires.

Fernández C, Fontana R, Carballa N 2005, *Más noticias... ¿más procuración?*, Instituto Nacional Único Coordinador de Ablación e Implante, Buenos Aires.

Ferrante y col. 2011, *Segunda Encuesta Nacional de Factores de Riesgo. Evolución de la Epidemia de Enfermedades Crónicas No Trasmisibles en Argentina*, Ministerio de Salud de la Nación. Disponible en:
http://www.msal.gov.ar/images/stories/ministerio/presec-2012/Encuesta_Nacional_De_Factores_De_Riesgo_2009_RevArgent_Salud_Publica.pdf
(consultado 24/08/13)

Fontana R, Carballa N, Ledesma B, Espinosa W 2004, *¿El fenómeno mediático de las emergencias: motor para expresar la voluntad de donar?*, Instituto Nacional Único Coordinador de Ablación e Implante, Buenos Aires.

Guerra Carrasco, R 2005, 'Donación de órganos: comprensión y significado', tesis para optar al título de sociólogo, Universidad de Chile, Facultad de Ciencias Sociales, Escuela de Sociología, Santiago de Chile.

Instituto Nacional Único Coordinador de Ablación e Implante 2014, *Comunidad*. Disponible en:
<http://www.incucai.gov.ar/index.php/comunidad/> (consultado el 20/05/14)

Instituto Nacional Único Coordinador de Ablación e Implante 2014, *Estrategia Hospital Donante*. Disponible en:
<http://www.incucai.gov.ar/index.php/component/content/article/20-institucional/lineas-de-accion/70-estrategia-hospital-donante> (consultado el 20/05/14)

Instituto Nacional Único Coordinador de Ablación e Implante 2014, *Informes estadísticos*. Disponible en:
<http://www.incucai.gov.ar/index.php/materiales-y-recursos/informes-estadisticos> (consultado el 20/05/14)

Instituto Nacional Único Coordinador de Ablación e Implante 2014, *Institucional*. Disponible en:
www.incucai.gov.ar/index.php/institucional/ (consultado el 20/05/14)

Instituto Nacional Único Coordinador de Ablación e Implante 2014, *Legislación*. Disponible en:
<http://www.incucai.gov.ar/index.php/institucional/legislacion> (consultado el 20/05/14)

Instituto Nacional Único Coordinador de Ablación e Implante 2014, *Lineamientos estratégicos*. Disponible en:
<http://www.incucai.gov.ar/index.php/institucional/lineamientos-estrategicos> (consultado el 20/05/14)

Instituto Nacional Único Coordinador de Ablación e Implante 2014, *Materiales para profesionales*. Disponible en:
<http://www.incucai.gov.ar/index.php/materiales-y-recursos/profesionales> (consultado el 20/05/14)

Instituto Nacional Único Coordinador de Ablación e Implante 2007, Programa Carta Compromiso con el ciudadano, Secretaría de la Gestión Pública de la Nación, Subsecretaría de gestión y servicios públicos, *‘Estudio cuantitativo en cinco organismos de la administración pública Nacional’*, Buenos Aires.

Instituto Nacional Único Coordinador de Ablación e Implante 2009, Programa Carta Compromiso con el ciudadano, Secretaría de la Gestión Pública de la Nación, Subsecretaría de gestión y servicios públicos, '*Estudio Cualitativo sobre Desarrollo de Trasplantes de Órganos, Tejidos y Células*', Buenos Aires.

Instituto Nacional Único Coordinador de Ablación e Implante 2013, Programa Carta Compromiso con el ciudadano, Secretaría de la Gestión Pública de la Nación, Subsecretaría de gestión y servicios públicos, '*Estudio cuantitativo*', Buenos Aires.

Kornblit, A, Mendes Diz, A 2000, *La salud y la enfermedad, aspectos biológicos y sociales*, 1era ed., Aique, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Kremer, P, Cejas, C, Pené, M, Anigstein, C 2011, *Servicios de salud en red y fortalecimiento de la APS en Argentina*, Gerencia de redes del Programa Remediar más redes, Ministerio de Salud de la Nación, Buenos Aires.

Macinko, J, Montenegro H 2007, *La renovación de la Atención Primaria de la Salud en las Américas*, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Washington. Disponible en:
http://www.paho.org/spanish/AD/THS/OS/APS_spa.pdf (consultado 05/05/13)

Matesanz R y col. 2008, *El modelo español de coordinación y trasplantes*, Organización Nacional de Trasplantes, Madrid. Disponible en:
<http://www.ont.es/publicaciones/Documents/modeloespanol.pdf> (consultado 05/05/13)

Menéndez, E, Di Pardo, R 2008, 'La representación social negativa de los procesos de salud/enfermedad/atención en la prensa escrita', *Salud colectiva*, vol.4, no.1. Disponible en:
http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S185182652008000100002&script=sci_arttext (consultado 05/05/13)

Mercado F, Padilla C, Díaz B 2010, *La donación y el trasplante de órganos según los profesionales de la salud*, 1era ed., Universidad de Guadalajara, Centro Universitario de Ciencias de la Salud, Guadalajara.

Ministerio de Salud de la Nación, Presidencia de la Nación Argentina, *Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable*. Disponible en:
<http://www.msal.gov.ar/saludsexual/ley.php> (consultado 12/08/13)

Organización Mundial de la Salud 1986, *Carta de Ottawa para la promoción de la salud*, Primera Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud, Ottawa.

Organización Mundial de la Salud 1997, *Declaración de Yakarta sobre la Promoción de la Salud en el Siglo XXI*, Yakarta.

Organización Mundial de la Salud 1998, *Glosario de promoción de la salud*, Ginebra.

Organización Mundial de la Salud 1978, *Informe de la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de la Salud de Alma Ata*, Ginebra. Disponible en:
<http://whqlibdoc.who.int/publications/9243541358.pdf> (consultado 2/9/13)

Organización Mundial de la Salud 2010, *Principios rectores de la OMS sobre trasplante de órganos, tejidos y células en humanos*, Lima.

Organización Nacional de Trasplantes 2011, *Guía de buenas prácticas en el proceso de donación de órganos*, Madrid.

Organización Nacional de Trasplantes 2011, *Información especializada, memoria 2011*, Madrid. Disponible en:
<http://www.ont.es/infesp/Memorias/MemDon2011.pdf> (consultado 15/01/13)

Organización Nacional de Trasplantes, información para el ciudadano. Disponible en:
<http://www.ont.es/informacion/Paginas/Donaci%C3%B3n.aspx> (consultado 11/05/14)
<http://www.ont.es/informacion/Paginas/Trasplante.aspx> (consultado 11/05/14)

Organización Panamericana de la Salud 2003, *Seminario-taller Internacional sobre Atención Primaria de Salud: a 25 años de Alma Ata*, Buenos Aires. Disponible en:
<http://publicaciones.ops.org.ar/publicaciones/otras%20pub/libroaps.pdf> (consultado 10/09/13)

Organización Panamericana de la Salud 2010, *Redes Integradas de Servicios de Salud: Conceptos, Opciones de Política y Hoja de Ruta para su implementación en las Américas. La renovación de la Atención Primaria de la Salud en las Américas*, serie N4. Washington.

Organización Panamericana de la Salud, Área de Sistemas de Salud Basados en la Atención Primaria de la Salud, Proyecto de medicamentos y tecnologías sanitarias 2011, *Legislación sobre donación y trasplante de órganos, tejidos y células. Compilación y análisis*, Buenos Aires. Disponible en:

http://www.transplant-observatory.org/rcidt/Reuniones%20RCIDT/XI-Buenos%20Aires-Argentina-Noviembre-2011/COMPARATIVA_LEGISLACIONES_RCIDT.pdf (consultado 11/05/14)

Otero, F, González, J, Gude, F 2006, 'Organ donation in Galicia in the last five years of the XX century. Implications for a trasplantation policy', *Nefrología*, vol. 26, no. 2, pp. 253-260.

Otero, F, Rodríguez, M, González JR, Sánchez D 2006, '¿Es preciso obviar la decisión de la familia para incrementar la donación de órganos?', *Medicina Clínica*, vol. 125, no.5, pp.196.

Otero, F, Rodríguez, M, González J, Sánchez D 2007, 'Los centros de atención primaria de salud como generadores de información sobre la donación de órganos', *Atención Primaria*, vol. 39, no. 1, pp.49-50.

Paganini, J. y col. 2010, 'Evaluación de sistemas de salud y la estrategia de APS', *Revista Argentina de Salud Pública*, vol. 1, no. 2, pp. 18-23.

Parrilla, P, Ramírez, P, Ríos, A 2008, *Manual sobre donación y trasplante de órganos*, Arán Ediciones, Madrid.

Portal de acceso al Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina 2014. Disponible en:

<http://sintra.incucai.gov.ar/> (consultado el 20/05/14)

Portal de acceso a la Central de Reportes y Estadísticas del Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina 2014. Disponible en:

<https://cresi.incucai.gov.ar/IniciarCresiFromSintra.do> (consultado el 20/05/14)

Remediar, Ministerio de Salud de la Nación 2007, *Caracterización de los centros de salud del país*, Buenos Aires. Disponible en:
<http://www.remediar.gov.ar/files/Catastro.pdf> (consultado 24/08/13)

Rovere M, Tamargo M 2005, *Redes y coaliciones o como ampliar el espacio de lo posible*, Universidad San Andrés, Buenos Aires.

Rovere, M 2009, 'Atención Primaria de la Salud. ¿De dónde viene? ¿Cuándo nació? ¿A dónde va?' *Posibles*, no. 3, pp. 29-40. Disponible en:
<http://www.elagora.org.ar/site/posibles/N3/PoSibles-3.pdf> (consultado 24/08/13)

Soratti C, Fernández C, Ledesma B, Benítez M, Carballa H, Tagliafichi V, Fontana R 2004, *Noticias y consentimiento familiar*, Instituto Nacional Único Coordinador de Ablación e Implante, Buenos Aires.

Stolkiner A, Wilner, A 2007, *Abordajes de la Atención Primaria y el Derecho a la Salud en los países del Cono Sur - Red ISSS. Algunas ideas sobre la Atención Primaria de la Salud en Argentina*, Programa de salud pública y comunitaria, Flacso, Buenos Aires.

Testa, M 1996, *Atención ¿Primaria o Primitiva? de salud*, Pensar en Salud, Lugar Editorial, Buenos Aires.

Vélez Vélez, E 2007, 'Donación de órganos, una perspectiva antropológica' *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, vol.10, no.3, pp. 19-25. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1139-13752007000300004&script=sci_arttext
(consultado 11/05/14)

Listado de siglas

ASP Actividad de Salud Pública

APS Atención Primaria de la Salud

BID Banco Interamericano de Desarrollo

BIRF Banco Internacional de Reconstrucción y Fomento

CAPS Centros de Atención Primaria de la Salud

CRESI Central de Reportes y Estadísticas del SINTRA

INCUCAI Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante

PNA Primer Nivel de Atención

PAIERC Programa de Abordaje Integral de la Enfermedad Renal Crónica

OMS Organización Mundial de la Salud

OPS Organización Panamericana de la Salud

ONT Organización Nacional de Trasplantes

ONG Organizaciones No Gubernamentales

ERC Enfermedad Renal Crónica

ECHO Entrenamiento en Comunicación para Hospitales

FESP Proyecto de Funciones Esenciales y de Salud Pública

FAMG Federación Argentina de Medicina General

FAMFyG Federación Argentina de Medicina General y Familiar

RISS Redes Integradas de Servicios de Salud

SINTRA Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina

TPM (Sigla en inglés) Transplant Procurement Management

UTI Unidad de Terapia Intensiva

Anexos

Anexo 1

Guía para la entrevista con personal del equipo de salud del Centro de Salud N10

- Datos personales del entrevistado

¿Cuál es su nombre completo?

¿Cuántos años tiene?

Formación profesional

¿Cuáles fueron sus estudios? ¿Dónde los cursó?

Si fuera universitario, ¿realizó alguna formación de posgrado, residencia o maestría?

¿Cuál fue su experiencia profesional? ¿En qué instituciones se desempeñó? ¿Fueron públicas o privadas? ¿Qué cargos o roles ocupó? ¿Cuáles fueron sus principales funciones?

¿Qué cargo o rol ocupa actualmente en el CAPS N10 y cuál o cuáles son sus funciones?

- Primer nivel de atención

¿Qué es un centro de salud? ¿Qué problemas atiende?

¿Qué es el primer nivel de atención? ¿Qué problemas atiende?

¿Cómo se vincula con la atención primaria de la salud?

¿Cómo funciona la articulación entre el primer nivel de atención y los demás niveles del resto del sistema de salud? ¿Cómo funciona la referencia y contrarreferencia entre el centro de salud y los hospitales?

- La donación de órganos

Conocimiento

¿Qué es la donación de órganos?

¿Cree que la oferta de órganos es suficiente para satisfacer la demanda?

¿Sabe si existe una lista de espera?

¿Cuál o cuáles considera que es o son el o los principales motivos que obstaculizan la donación de órganos?

¿Vincula o relaciona la donación de órganos con alguna institución en particular? ¿Con cuál? ¿Con alguna/s otra/s?

¿Alguna vez tuvo contacto o vínculo con esta institución? ¿Cómo y por qué?

¿Cómo trabaja INCUCAI con los hospitales?

¿Conoce algo sobre el proceso de donación, procuración y trasplante de órganos?

¿Cuál es el órgano más demandado? ¿Cuál es el más trasplantado? ¿Sabe que existe el trasplante de tejidos? ¿Cuál o cuáles?

Para que una persona pueda ser donante, ¿debe estar en paro cardíaco, o en muerte cerebral?

¿Cómo es el tratamiento o seguimiento después del trasplante? ¿Quién lo cubre? ¿Es gratuito?

¿Hay alguna pregunta sobre este proceso que le gustaría saber o le interesa conocer más sobre algún aspecto?

¿Qué es la muerte cerebral?

¿Quiénes son los que más saben del tema?

Legislación y expresión de voluntad

¿La donación de órganos está regulada por alguna ley? ¿Cuál?

¿Conoce algo sobre la ley que regula la donación de órganos?

¿Qué significa donante presunto?

¿Existe la donación de órgano de donante muerto? ¿Y vivo? ¿Relacionado o no?

Si quisiera ser potencial o posible donante, ¿cómo lo haría?

Si viene alguien al centro de salud a preguntar cómo expresar su voluntad de donación, ¿qué le diría? ¿A dónde tiene que ir? ¿Cómo podría hacerlo?

¿Tiene influencia sobre la donación la familia de una persona fallecida?

¿En qué momento se pregunta a la familia de la persona fallecida sobre la donación de órganos? ¿La familia puede negarse? ¿Con mayor frecuencia se niega o acepta? ¿Por qué piensa que es así?

¿Sabe que existe una lista de espera? ¿Sabe cómo funciona? ¿Quiénes acceden? ¿Es pública o gratuita?

Origen del conocimiento

Lo que sabe sobre donación, proviene de:

¿La educación primaria y/o secundaria y/o universitaria? ¿De otra instancia de educación formal?

¿De los medios masivos de comunicación?

¿Del sistema de salud?

¿De los amigos, conocidos, de la familia?

¿De algún otro origen?

¿De dónde proviene en general, para la comunidad, este conocimiento? ¿De dónde debiera provenir? ¿Es un tema que podría o debiera abordarse en las escuelas? ¿En algún otro ámbito o institución?

¿Alguna vez recibió alguna oferta de capacitación en esta temática? En caso afirmativo, ¿dónde y cuándo? ¿Desde qué institución? ¿Participó? ¿Le fue útil? ¿De qué manera?

Experiencia y actitudes

¿Alguna vez vio, escuchó o participó en una campaña que promueva la donación de órganos?

¿Piensa que desde su lugar de trabajo podría formar parte/contribuir a la donación?

¿Quiénes son las personas del equipo de salud que deben contar con información sobre la donación de órganos?

¿Qué valores / principios vincula con la donación de órganos?

¿Tiene relación con la vida? ¿Con la muerte?

¿Alguna vez pensó o reflexionó sobre el tema? ¿En general o en lo personal?

¿Cómo lo relaciona con la muerte? ¿Y con el cuerpo?

¿Expresó alguna vez su voluntad de donación? ¿Algún conocido suyo lo hizo? ¿Quién?

En caso afirmativo, ¿cómo?

¿Está a favor o de acuerdo con la donación de órganos? ¿Para usted? ¿Para su familia?
¿Para su pareja? ¿Sabe cuál es la opinión de esta/s persona/s?

¿Conoce algún caso de alguien que haya donado o recibido un órgano o tejido? ¿Y que
esté en lista de espera?

¿Cuál considera que es la opinión de la comunidad / sociedad / gente en general sobre la
donación de órganos?

¿Considera que contribuye a informar a la sociedad / pacientes / comunidad al respecto?
¿Cómo?

¿Cuenta con algún material de apoyo para la difusión? En caso afirmativo, ¿con cuál?

¿Alguna vez alguien le pidió información relacionada con la temática? En caso afirmativo,
¿quién y sobre qué fue? ¿Dónde? ¿Pudo responder o informar?

¿La comunidad podría tener un rol más activo vinculado a esta temática? ¿Cuál?

¿Lo considera un tema prioritario para el sistema de salud? ¿Está visibilizado? ¿Cómo?

¿Cuál es la responsabilidad del Estado en esta temática? ¿Cuál debiera ser?

Mitos

¿Existen irregularidades en el proceso de donación, procuración o trasplante?

En caso afirmativo, ¿cuáles?

¿Implica algún riesgo la expresión de la voluntad de donación? ¿Por qué?

¿Escuchó alguna vez algún mito, creencia, fantasía, miedos o riesgo en relación a la
donación?

¿Existe el comercio o tráfico de órganos en el país? En caso afirmativo, ¿cómo? ¿Por qué?

¿De dónde proviene la información?

El ser donante, ¿podría perjudicar, entorpecer, retrasar, suspender una posibilidad de
tratamiento para una dolencia o problema de salud, en pos de favorecer la donación?

- Posible rol del equipo de salud del CAPS en relación a la donación de órganos

La donación de órganos, ¿es un tema que debe afectar o involucrar al primer nivel de
atención? ¿Por qué? En caso afirmativo, ¿debería hacerlo en forma articulada con el
hospital? ¿Considera que ocurre así? ¿Por qué?

¿Qué podría hacer desde su puesto de trabajo en función de esta temática?

¿Le interesaría hacerlo? ¿Le parece importante?

¿Con quiénes tendría o podría trabajar en este sentido? ¿Qué profesiones del sistema de salud deben intervenir o participar? ¿Y por fuera del sistema de salud?

¿Necesitaría capacitación? En caso afirmativo, ¿en qué tema o temas? ¿Estaría dispuesto a concurrir a algún lugar para hacerlo? ¿O a asistir si se ofrece una capacitación en su equipo de salud? ¿Le interesaría?

¿Necesitaría material de apoyo para la promoción? ¿Cuál? ¿Le interesaría contribuir a elaborarlo?

¿Podría colaborar para la promoción de la temática en las escuelas? En caso afirmativo, ¿cómo? ¿En otras instituciones? En caso afirmativo, ¿cuáles? ¿Cómo?

¿Influye en la opinión de la gente que esta información provenga de su centro de salud?

¿Del sistema sanitario? ¿Cómo?

¿Considera que a mayor información es mayor la posibilidad de que una persona esté a favor de la donación de órganos?

Anexo 2

Guía para la entrevista con funcionarios del INCUCAI

- Datos personales del entrevistado

¿Cuál es su nombre completo?

¿Cuál es su edad?

Formación profesional

¿Cuáles fueron sus estudios? ¿Dónde los cursó?

Si fuera universitario, ¿realizó alguna formación de posgrado, residencia o maestría?

¿Cuál fue su experiencia profesional? ¿En qué instituciones se desempeñó? ¿Fueron públicas o privadas? ¿Qué cargos o roles ocupó? ¿Cuáles fueron sus principales funciones?

¿Qué cargo o rol ocupa actualmente en el INCUCAI y cuáles son sus funciones?

- Primer nivel de atención (PNA) y Atención primaria de la salud (APS)

¿Qué es un centro de salud? ¿Qué problemas atiende?

¿Cuál es el primer nivel de atención? ¿Qué problemas atiende?

¿Cómo se vincula con la APS?

¿Ha incorporado en alguna oportunidad a su actividad la estrategia de APS?

Desde el INCUCAI, ¿conoce si se realizó o realiza alguna actividad vinculada con el PNA?

- Donación de órganos

Conocimiento

¿Qué es la donación de órganos?

¿Cuándo comienza?

Dentro de la donación, ¿qué lugar ocupa el momento en el que una persona recibe información, reflexiona o toma alguna decisión vinculada a la temática? ¿Y el momento en que lo comparte con su familia, en su ámbito social o laboral? ¿Y el momento en el que expresa y deja constancia sobre su voluntad de donación?

¿Cuál considera que es o son el o los principales motivos que obstaculizan la donación de órganos?

En este sentido, ¿hay diferencias entre el sistema de salud público, las obras sociales y el sistema de salud privado? ¿Para la donación y/o para el trasplante? ¿Y entre Buenos Aires y el interior del país?

¿Cómo se aplica en Argentina la Ley de donante presunto? ¿Qué se modificó desde la existencia de esta legislación? ¿Qué cambios de gestión implicó esta ley?

¿Cómo trabaja INCUCAI con los hospitales? ¿En qué consiste la Estrategia de Hospital Donante?

¿Tiene influencia sobre la donación la familia de una persona fallecida? ¿Cómo?

¿En qué momento se pregunta a la familia de la persona fallecida sobre la donación de órganos? ¿Quiénes lo hacen? ¿La familia puede negarse? ¿Con mayor frecuencia se niega o acepta? ¿Por qué piensa que es así?

¿Cómo funciona la lista de espera? ¿Quiénes acceden? ¿Es diferente la procuración en el sector público que en el privado?

Origen del conocimiento

Lo que saben sobre donación los equipos de salud, proviene de:

¿La educación primaria y/o secundaria y/o universitaria? ¿De otra instancia de educación formal?

¿De los medios masivos de comunicación?

¿Del sistema de salud?

¿De los amigos, conocidos, de la familia?

¿De algún otro origen?

¿De dónde proviene en general, para la comunidad, este conocimiento? ¿De dónde debiera provenir? ¿Es un tema que podría o debiera abordarse en las escuelas? ¿En algún otro ámbito o institución?

Promoción

¿Cómo se aborda la promoción de la donación de órganos?

En particular, hacia la comunidad, sistema de salud, gestión de políticas de salud, diferentes instituciones (de salud, educativas, científicas).

Opinión y actitud personal

¿Qué valores / principios vincula con la donación de órganos?

¿Tiene relación con la vida? ¿Con la muerte?

¿Cómo lo relaciona con la muerte? ¿Y con el cuerpo?

¿Qué piensa que la comunidad/sociedad/gente en general opina sobre la donación de órganos?

¿La comunidad podría tener un rol más activo vinculado a esta temática? ¿Cuál?

¿Lo considera un tema prioritario para el sistema de salud? ¿Está visibilizado? ¿Cómo?

¿Cuál es la responsabilidad del Estado en esta temática? ¿Cuál debiera ser?

Mitos

¿Existen irregularidades en el proceso de donación, procuración o trasplante? ¿Cuáles?

¿Implica algún riesgo el expresar la voluntad de donación? ¿Por qué?

¿Escuchó alguna vez algún mito, creencia, fantasía, miedos o riesgo en relación a la donación?

¿Existe el comercio o tráfico de órganos en el país? En caso afirmativo, ¿cómo? ¿Por qué?

¿De dónde proviene la información?

- Posible rol del equipo de salud del CAPS en relación a la donación

¿Quiénes son las personas del equipo de salud que deben contar con información sobre la donación de órganos?

La donación de órganos, ¿es un tema que debe afectar o involucrar al primer nivel de atención? ¿Por qué? En caso afirmativo, ¿debe hacerlo en forma articulada con el hospital? ¿Ocurre así? ¿Por qué? ¿Con quiénes tendría o podría trabajar? ¿Qué profesiones del sistema de salud deben intervenir o participar? ¿Y por fuera del sistema de salud?

¿Considera que los equipos del PNA necesitarían capacitación? En caso afirmativo, ¿en qué tema o temas? ¿Requeriría material de apoyo para la promoción? ¿Cuál? ¿Le interesaría contribuir a elaborarlo?

¿El PNA podría colaborar para la promoción de la temática en las escuelas? En caso afirmativo, ¿cómo? ¿Con otras instituciones? En caso afirmativo, ¿con cuáles? ¿Cómo?

¿Influye en la opinión de la población que esta información provenga de un centro de salud? ¿Del sistema sanitario? ¿Cómo?

¿Considera que a mayor información es mayor la posibilidad de que una persona esté a favor de la donación de órganos?

¿Considera la relación médico paciente que ocurre en el PNA una contribución valiosa en este abordaje? ¿Conoce bibliografía que lo sustente?

Anexo 3

Marco conceptual para el análisis de las entrevistas del CAPS

Dimensiones	Categorías	Componentes	Características
Sistema de salud	Primer Nivel de Atención	Centro de salud	Puerta de entrada. Referente para los vecinos.
		Equipo de salud	Interdisciplinario. Contención mutua, buen clima laboral (familia).
		Problemas	Baja complejidad. Enfermedad (agudos y crónicos) Control de salud
		Abordaje	Más asistencial, a veces de promoción de la salud. Comunitario Seguimiento longitudinal
		Accesibilidad	No discriminación. Puerta de entrada.
		Referencia y contrarreferencia	Difícil Subestimado por niveles de mayor complejidad
	Estrategia de atención primaria de la salud	Equivalente a PNA	
		Primer cuidado	Baja/alta complejidad
		Interdisciplina	
		Accesibilidad	

		Comunidad	
	Como un todo	Dificultades	Sistema de salud atomizado. No considera determinantes de la salud. Acción – reacción Asistencial
Donación de órganos, tejidos y células	Concepto	Biológico	Desde la muerte. Alargar la vida. Sacar para dar.
		Valores	Solidaridad, amor, donar Vinculado con la vida o con la muerte.
		Decisión	Del médico, del donante, de la familia
	Fuente de capacitación en la temática	Formal	Escasa o nula (ausente en grado, postgrado, equipo de salud)
		Por inquietud / experiencia personal	A través de los medios de masivos de comunicación. Obtención de registro de conducir, DNI, al votar.
	Institución de referencia	INCUCAI	Jurisdiccional: CUCAIBA
	Situación sanitaria	Lista de espera	Extensa
Instalación en agenda	Desde los medios de masivos de comunicación.	Insuficiente, aleatoria. Sensacionalista	

		Experiencias profesionales	Nulas o escasas	
		Desde el sistema sanitario	Escasa. Sería mejor valorada, habilita el diálogo.	
	Actitud personal	En general positiva	Sensibilidad por situaciones cercanas Poco diálogo familiar	
	Subjetividad	El cuerpo	Integralidad La vida y la muerte. Valoración / tabú. Abordaje en la crisis.	
	Marco legal	Ley de donante presunto	En general desconocida. Expresión de voluntad.	
		Lista de espera	Mayor demanda que oferta.	
	Órganos y tejidos trasplantados (no se mencionan células)	Órganos	Riñón, corazón, hígado	
		Tejidos	Piel	
	Donación y PNA	Instalación	Actitud	En general positiva

		Requisitos	Diálogo y reflexión Capacitación
		Fortalezas	Cercanía con la comunidad Contacto con población “fuera de la crisis”. Se incluye en la promoción y educación para la salud y prevención de la enfermedad. Articulación con educación.
	Actividades	Capacitación	En el equipo de salud y la comunidad.
		Promoción	Folletería, imágenes. Testimonios de trasplantados. Nivel individual y grupal
		Registro de expresiones de voluntad	La propuesta es aceptada previa capacitación.

Anexo 4

Marco conceptual para el análisis de las entrevistas realizadas en el INCUCAI

Dimensiones	Categorías	Componentes	Características
Sistema de salud	Aspectos generales	Obstáculos	Desadaptación a la transición epidemiológica. Pérdida de visión Atomización
		Atención Primaria de la Salud	Primer contacto
		Poco diferenciada de PNA	
	Primer nivel de atención	Atención	Primer contacto Considera factores de riesgo. De problemas agudos a los no transmisibles.
		Origen	Desagote de hospitales, clientelismo.
		Características	CAPS: Carencias tecnológicas, edilicias
		Referencia y contrarreferencia	Difícil El trasplantado no retorna a su médico de cabecera
		Aleatorio	Depende de voluntades individuales

		Potencial	Integrado, integral, intersectorial, comunitario
Donación de órganos, tejidos y células	Proceso	Comienzo	A partir del diagnóstico de muerte Programa Glasgow 7
		Donación	Órganos y tejidos: a partir de la muerte Células, sangre, órganos: en vida
		Etapas	Potencial donante, evaluación del donante. Entrevista familiar Ablación, distribución, trasplante.
		Entrevista de donación	Se denomina “testimonio familiar frente a la donación”. Momento clave, requiere formación específica. El “éxito” depende del profesional que entrevista Cumplimiento de la Ley de Donante Presunto
		Instancia previa en la sociedad	Informar, sensibilizar, decidir fuera de la crisis.
	Regulación	Marco legal	Ley Donante presunto: dificultades en la aplicación, desconocimiento Como derecho ciudadano
		Lista de espera	Informatizada en el SINTRA
	Instalación	En el sistema sanitario	Falta presencia y responsabilidad. Intento por parte del personal sanitario por delegar en la sociedad.

		En la sociedad	No es objeto central en la política de INCUCAI Comunicación controvertida a través de los medios.
		La sociedad y el personal sanitario	Comparten mitos, valores y temas tabú: cuerpo y muerte El sistema sanitario como parte de la comunidad.
Política de gestión del INCUCAI	Eje en ámbito hospitalario	Prioridad	Nudo central en la falta de donantes. Resultados a corto plazo vs. a mediano y largo plazo.
		Foco de intervenciones	Programa Hospital Donante: instalación, comunicación, capacitación.
	Inclusión del PNA	Obstáculos	Desinformación, desconocimiento La información llega a la comunidad por otras fuentes
		Fortalezas	Cercanía a la comunidad Problemas en común (crónicos) Percepción de la realidad
		Como opción terapéutica	Especialmente para problemas crónicos
		Consejería médica	Dentro de los controles de salud
		Referencia y contrarreferencia	Entre el PNA y el Hospital Donante
		Promoción en la comunidad	Para sensibilizar

			Favorecería la donación de tejidos en muertes domiciliarias y vía pública
		Registro de expresión de voluntad	Tanto on line como registro en actas
		Articulación con otras instituciones	Comunidad, organizaciones barriales, clubs, ONGs, medios, escuelas
	Intersectorialidad	Educación	Escuelas: primarias y secundarias (antecedentes de experiencias concretas) Pregrado y postgrado: residencias
	Comunicación	Hacia hospitales, PNA, comunidad	Hacia una ciudad donante